

Abriendo la Puertazul

Al lado
del menor
en situación
de adversidad
en salud

Dedicatoria

*A todas las personas afectadas: menores,
a sus familias y profesionales de los servicios y asociaciones
comprometidas en su atención y recuperación.*

ABRIENDO LA PUERTA AZUL

Al lado del menor en situación de adversidad en salud



"A los mayores les gustan las cifras. Cuando se les habla de un nuevo amigo, jamás preguntan sobre lo esencial del mismo. Nunca se les ocurre preguntar: "¿Qué tono tiene su voz? ¿Qué juegos prefiere? ¿Le gusta coleccionar mariposas?" Pero en cambio preguntan: "¿Qué edad tiene? ¿Cuántos hermanos? ¿Cuánto pesa? ¿Cuánto gana su padre?" Solamente con estos detalles creen conocerle."

El Principito (1943)

Antoine de Saint-Exupéry

ABRIENDO la puertazul [Recurso electrónico] : al lado del menor en situación de adversidad en salud / dirección del proyecto, Rafael Muriel Fernández, José Miguel García Domínguez, Victoria Llamas Martín ; autores, José Miguel García Domínguez ... [et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, 2016

Texto electrónico (pdf), 127 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. García Domínguez, José Miguel III. Llamas Martín, Victoria IV. 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.

AUTORÍA Y CRÉDITOS

DIRECCIÓN DEL PROYECTO

Rafael Muriel Fernández	Médico Salud Pública y Pediatría. Asesoría General y Validación. Asesor Técnico Servicio de Atención Socio-sanitaria. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
José Miguel García Domínguez	Dirección Grupos Focales Psicólogo-Asesor Técnico Servicio de Atención Socio Sanitaria. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Victoria Llamas Martín	Dirección Talleres de Participación Enfermera-Asesora Técnica Participación Social Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

COORDINACIÓN TÉCNICA

Antonio Sagués Amadó	Médico Especialista en Salud Pública -Jefe de Servicio de Atención Socio-sanitaria. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales
Guadalupe Longo Abril	Enfermera-Asesora Técnica Participación Social. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Francisco Sánchez Rodríguez	Médico Salud Pública de la Delegación Territorial. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Amparo Carmona Casado	Coordinadora Voluntariado Paliativos Asociación Alma y Vida

ADMINISTRACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

Rocío Hidalgo López	Jefa de Negociado. Servicio de Atención Socio-sanitaria. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
M ^a Jesús Ramos Ávila	Administrativa. Servicio de Atención Socio-sanitaria. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Nerea Molina Vitoria	Lda. Administración y Dirección de Empresas. Fundación Gota de Leche

AUTORÍA

José Miguel García Domínguez	Psicólogo. Asesor Técnico Servicio de Atención Sociosanitaria. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Victoria Llamas Martín	Enfermera. Asesora Técnica Participación Social. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Carlos Bruquetas Callejo	Sociólogo. Asesor Técnico. Subdirección de Promoción de la Salud y Participación
Rafael Muriel Fernández	Médico Salud Pública y Pediatría. Asesoría General y Validación. Asesor Técnico Servicio de Atención Socio-sanitaria. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Amparo Carmona Casado	Administrativa. Coordinadora Asociación Alma y Vida
Rosa María Díaz Olmo	Psicóloga FEAPS
Auxiliadora Fernández López	Oncóloga UH Domiciliaría. HU Virgen del Rocío
Francisco García	Profesor Aula Hospitalaria. HU. Virgen del Rocío
Guadalupe Longo Abril	Enfermera. Asesora Técnica Participación Social. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Estrella Molina Guilabert	Periodista. Delegación Territorial de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Remedios Orozco Ramírez	Psicopedagoga. Responsable Regional de Salud FEAPS
Francisco Sánchez Rodríguez	Médico Salud Pública. Asesor Técnico Delegación Territorial de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Marco Zamora Herranz	Psicólogo. Terapeuta Atención Temprana Autismo Sevilla

DISEÑO, EDICIÓN Y DIFUSIÓN

Mónica Padiá Espinosa	Periodista. Subdirección de Promoción de la Salud y Participación. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
-----------------------	--

ÍNDICE DESCRIPTIVO

AUTORES Y CRÉDITOS.....5

INTRODUCCIÓN.....9

CAPÍTULO I. QUÉ OPINAN LAS PERSONAS MENORES AFECTADAS: TALLERES DE PARTICIPACIÓN INFANTIL.....11

- Objetivos
- Metodología
- Aportaciones
- Encuesta de satisfacción

TALLER 1 'PARTICIPAR ES SALUDABLE'.....13

TALLER 2 'PARTICIPAR ES SALUDABLE EN EL HOSPITAL'.....17

TALLER 3 'PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES'.....20

CAPÍTULO II. QUÉ OPINAN MADRES, PADRES Y PROFESIONALES AFECTADOS: GRUPOS FOCALES.....29

- Selección de opiniones
 - Comentarios
 - Fundamentos
- Propuestas de mejora

GRUPO FOCAL 1 DE PADRES Y MADRES QUE HAN VIVIDO LA PÉRDIDA EL FALLECIMIENTO DE UN HIJO/A.....31

GRUPO FOCAL 2 DE PROFESIONALES INVOLUCRADOS EN LA A LA ADVERSIDAD INFANTIL.....50

GRUPO FOCAL 3 DE ENTREVISTAS ABIERTAS SOBRE LOS AFECTADOS EN SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA Y SANITARIA DESFAVORABLE.....67

CAPÍTULO III. RECOPIRAR Y RESALTAR (R QUE R) DE ABRIENDO LA PUERTAZUL.....77

- Propuestas de mejora

R QUE R: TALLERES DE PARTICIPACIÓN INFANTIL.....79

R QUE R: GRUPOS FOCALES.....83

ANEXOS.....95

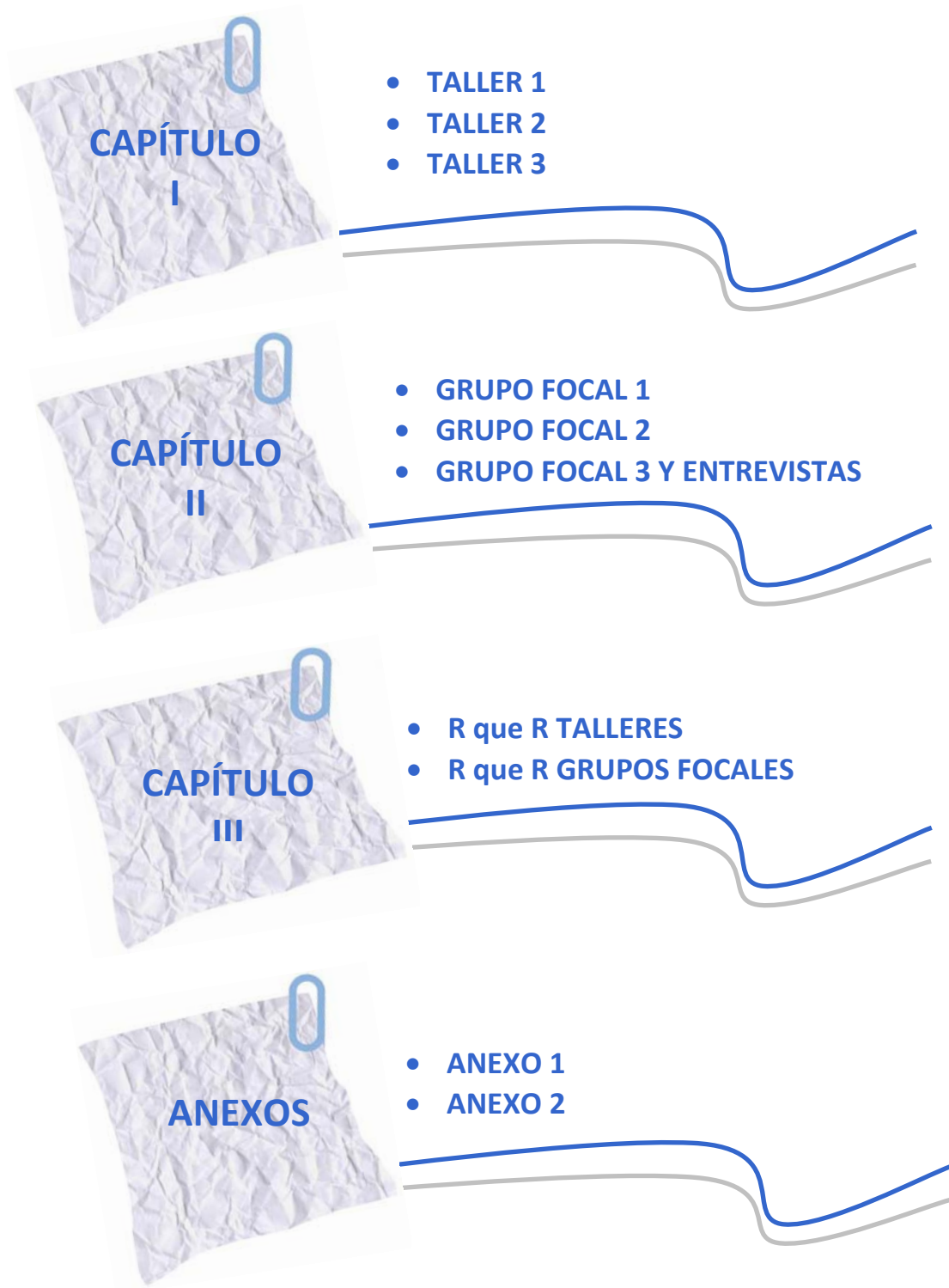
ANEXO 1. MATERIALES PARA LA REALIZACIÓN DE TALLERES DE PARTICIPACIÓN INFANTIL.....96

ANEXO 2. INSTRUMENTOS DE GRUPOS FOCALES.....105

BIBLIOGRAFÍA CORRELATIVA.....120

EPÍLOGO.....128

ÍNDICE COMPRENSIVO



CAPÍTULO I	<ul style="list-style-type: none">• TALLER 1• TALLER 2• TALLER 3
CAPÍTULO II	<ul style="list-style-type: none">• GRUPO FOCAL 1• GRUPO FOCAL 2• GRUPO FOCAL 3 Y ENTREVISTAS
CAPÍTULO III	<ul style="list-style-type: none">• R que R TALLERES• R que R GRUPOS FOCALES
ANEXOS	<ul style="list-style-type: none">• ANEXO 1• ANEXO 2



INTRODUCCIÓN

Con la acción de apertura de la *PuertAzul*, esta publicación se centra en abrir el debate, la discusión, a través de lo que opinan los involucrados en el proceso de atención de una persona menor que vive una situación de adversidad, relacionada con la salud. Comenzando por el propio menor, como sujeto e interés superior de todas las intervenciones que se plantean en el proyecto Al Lado del Menor. Contando con las madres y padres, además de otros actores del núcleo familiar próximo, como son los hermanos y abuelos, que comparten la unidad de convivencia, tan fundamentales, como hemos comprobado en los biográficos que se relacionan en el anexo 2 del documento de referencia, “Llamando a la *PuertAzul*”. Otro actor directamente implicado en el proceso de atención es el profesional que, tanto si proviene de los servicios de atención como de las asociaciones, constituyen la fuente de apoyo más importante para la toma de decisiones de los afectados.

Se utiliza este término, “personas afectadas”, en relación al proyecto vital y a la necesidad de su redefinición, tras la incidencia de la adversidad. Si bien está claro que es, primordialmente, la persona menor la que ha de modificar su

proyecto y, con ella, su entorno próximo. El caso de los profesionales adquiere un significado especial, por la necesidad de redefinir su rol profesional como sistema de apoyo y acompañamiento, sobre todo en las situaciones de alta adversidad, muerte prematura y desventaja social (pobreza). Todo ello con el denominador común del concepto de recuperación que posibilita la redefinición de los proyectos de vida en convivencia con la adversidad.

De esta forma, los profesionales se encuentran cada vez más involucrados en la gestión emocional del proceso de atención, lo que requiere también una protección ante el desgaste que este compromiso crea con las personas menores que sufren estas situaciones, de aquí que también se les tengan en cuenta como extensión de la condición de afectados.

Abrir la *PuertAzul* supone reconocer que se están dando, tan solo, los primeros pasos para centrar la atención en el interés de los afectados, para que partiendo de sus propias necesidades e intereses, puedan ir construyendo la respuesta más adecuada a su situación de adversidad. No hablamos, pues, de conclusiones más o menos definitivas, ni siquiera se considera la idea de efectuar

recomendaciones cerradas; solo se pretende abrir el debate, plantear la discusión y detectar cauces de mejora, que permitan ir profundizando a través de la investigación.

Para recoger la opinión de las personas menores afectadas, y de los padres de menores con problemas de comunicación, se han utilizado instrumentos como los talleres de participación, realizados para obtener sus aportaciones, de forma directa, en distintos escenarios, como son los centros, las asociaciones...

La opinión de los padres que han pasado por un proceso de cuidados paliativos a menores (CCPPMM), y de los profesionales afectados la recogemos a

través de técnicas de investigación cualitativa. En concreto, mediante la selección de participantes que forman, inicialmente, dos grupos focales, uno de padres y otro de profesionales, de los que obtenemos un producto basado en sus visiones, tanto en lo que se refiere al análisis de la situación actual, como al planteamiento de posibles mejoras futuras. Tras lo cual se procede a la realización de un análisis de contenido, y a la selección de las opiniones más significativas, que nos permita entreabrir la puerta a la reflexión.

Por último, en un tercer grupo focal, se recoge también, a partir de técnicas cualitativas, el impacto en los afectados, que viven además una situación de adversidad socioeconómica (pobreza).



CAPÍTULO I.

**QUÉ OPINAN LAS PERSONAS
AFECTADAS:**

TALLERES DE PARTICIPACIÓN INFANTIL



CAPITULO I. QUÉ OPINAN LAS PERSONAS MENORES AFECTADAS. TALLERES DE PARTICIPACIÓN INFANTIL.

Como conceptos guía para comprender la participación infantil, se considera:

- **Participación infantil** es el proceso por el que la ciudadanía menor de edad, de forma individual o grupal, influye en el proceso de toma de decisiones de la sociedad.
- A mayores niveles de participación en distintos ámbitos de la vida corresponde un mayor nivel de bienestar subjetivo general. UNICEF la propone como una de las medidas básicas para garantizar la aplicación de los derechos de los niños en tiempos de crisis, promover la participación regular y organizada de los niños y su derecho a ser escuchados respecto a las decisiones.

Para recoger la opinión directa de los menores, el proyecto Al Lado del menor con problemas de adversidad en salud ha realizado los siguientes talleres:



TALLER 1. PARTICIPAR ES SALUDABLE

TALLER 2. PARTICIPAR ES SALUDABLE EN EL HOSPITAL

TALLER 3. PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES

TALLER 1: PARTICIPAR ES SALUDABLE.

Objetivo: Fomentar la participación de menores en las propuestas de mejora de atención sanitaria a las personas menores de edad.

Metodología: Se inició el taller con una ronda de presentación de participantes y coordinadores del taller. Se utilizaron unas pegatinas identificativas (ver anexo 1).

Se plantea el caso de María sobre el que se realizan ocho cuestiones:

“María de 12 años ha ido al hospital porque desde hace dos semanas tiene fiebre y el pediatra de su pueblo le ha dicho a su madre y padre que deberían llevarle para hacerle pruebas”.

1. ¿Has ido alguna vez a un centro de salud? ¿Y a un hospital? ¿Qué te ha parecido?
2. ¿Qué es lo que más te ha gustado? ¿Qué no te ha gustado?
3. ¿Has participado en alguna actividad relacionada con la salud? ¿Te gustaría participar en alguna?
4. ¿Cómo te gustaría que fuese tu pediatra? ¿Y el personal de enfermería?
5. Si alguna vez tienes que ir a un Hospital, ¿Cómo te gustaría que te tratarasen?
6. Haz un dibujo de cómo te gustaría que informaran los médicos y médicas a las personas menores de la enfermedad que tienen
7. Si fueras la persona responsable de un Hospital de Pediatría, ¿Qué cambiarías?
8. ¿Crees que los niños y niñas pueden ayudar a otros niños y niñas cuando tienen una enfermedad? ¿Cómo?

Durante el taller los participantes van cumplimentando un cuadernillo de trabajo (ver anexo 1) que recoge las respuestas a las preguntas mencionadas.

Cada una de las preguntas es presentada por distintas personas o profesionales y se establecerá un tiempo para la reflexión, el debate y las conclusiones.

ABRIENDO LA PUERTA AZUL. Al lado del menor en situación de adversidad en salud

Con el dibujo que se les propone hacer en la pregunta 6 se puede realizar un mural con todos los dibujos de los participantes.

En el taller se proponen realizar complementariamente otras actividades promotoras de salud, por ejemplo un desayuno saludable, la preparación de brochetas de fruta o la realización de una sesión de relajación. También se puede realizar algún

descanso con alguna actividad (por ejemplo magia Infantil).

Por último, es deseable que los menores rellenen una encuesta de satisfacción que ha sido diseñada especialmente para este tipo de talleres (ver anexo 1), nos permite conocer sus opiniones del taller y sus sugerencias de mejoras. Al final se entregan los diplomas de participación en el taller "Participar es Saludable" (ver anexo 1).



Conclusiones

De los centros no les ha gustado: que haya y se vea tanta gente enferma, el tiempo que se tarda en atenderlos y las características de las salas de espera ...

El 100% de los participantes habían ido alguna vez a un centro de salud y el 86% a un hospital

Los aspectos que mejor han destacado de los centros sanitarios han sido: a pediatras y la buena atención que se presta a las personas menores, del entorno: la limpieza, que sea agradable y tenga dibujos, de la organización que tarden poco y que los niños y niñas no estén solos

Me gusta poder hablar con los pediatras y preguntarles su e-mail

... estar solos en algún momento, los pinchazos, algunos medicamentos...

"No me gusta que en el hospital no me explican lo que me van a hacer"

Es muy fácil, lo único que tienen que hacer los médicos, es hacer felices a los niños

Paredes de colores alegres o decoradas con animales, paisajes..., puertas, pasillos adornados: macetas o dibujos, losas coloridas, el decorado, el suelo para poder jugar, la forma del edificio, las escaleras, los ascensores, etc.

LOS CAMBIOS QUE PROPONEN QUE HARÍAN SI FUERAN LA PERSONA RESPONSABLE DE UN HOSPITAL DE PEDIATRÍA SE REFIEREN A

Teles en las habitaciones, camas con dibujos, más cosas en la sala de espera como juegos, teles, consolas, ordenadores, Wii. En las habitaciones: camilla, silla, mesa y estantería.

Batas más coloridas, las botas. Limpieza, Que no se repita mucho la comida

Un museo o cosas así para ir de vez en cuando, animadores para animar a los enfermos, parque, jardín, columpios para poder divertirnos, piscina, un patio

Habitaciones más grandes: que me pueda visitar más de una persona a la vez, que no hubiera retrasos, que vengan tus amigos y familia a visitarte.

Que los médicos hablen en idioma de pequeños y que nos lo expliquen"

Continuidad escolar: Pues claro. Pues si está en el hospital/cama vamos a visitarle. Como no puede ir al colegio llamarle para darle los deberes y charlar con él

No nos gustan las operaciones y ver la gente enferma
Que pueda entrar alguien contigo en las radiografías

¿CREES QUE LOS NIÑOS Y NIÑAS PUEDEN AYUDAR A OTROS NIÑOS Y NIÑAS CUANDO TIENEN UNA ENFERMEDAD? ¿CÓMO?

Síííí!! Todos a coro

"Sí. Llevándole cositas, pasteles, juegos. Apuntes....etc." Claro. Cuidándoles, ayudándoles y apoyándoles"

Sí. Apoyándoles, hablando con ella para que no se sientan solos, llevarles la mochila" "Sí. Llamando por teléfono, visitándole, preguntándole como está" "Sí. Animándole y darle ánimo de que no es demasiado grave"

En relación a la **ENCUESTA DE SATISFACCIÓN** (ver anexo 1), el 100% de los participantes al taller recomendaría este taller a algún amigo

o amiga, todos contestaron la encuesta de satisfacción y destacan aspectos del taller como:



El 75% contestó que el taller les había gustado con la puntuación más alta (4 puntos).



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 las actividades del taller que más les han gustado han sido las siguientes: La magia, los desayunos y las brochetas, hacer el mural y los dibujos, los regalos y el vídeo “las escaleras divertidas”.

Desde la coordinación del taller, se concluyó que para otras ediciones del taller habría que tener en cuenta para grupos más homogéneos en función de grupos de edades: 7, 8 y 9 años; y otro grupo de 10, 11 y 12 años, hacer el taller más dinámico, más corto y abreviar el cuadernillo de actividades.

TALLER 2: PARTICIPAR ES SALUDABLE EN EL HOSPITAL.

Este taller de participación infantil fue realizado en el Aula Hospitalaria del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla.

Estuvo organizado por el grupo de participación de Al lado del menor... y el personal docente y sanitario del Aula Hospitalaria del centro.

Asistieron los niños y niñas y sus familias que acudían al aula hospitalaria el día de realización del taller.

También se invitó a participar a menores ingresados que estaban en sus habitaciones, y que no podían acudir al

aula habitualmente. En este taller participaron 15 niñas y niños hospitalizados.

Objetivo: Fomentar la participación de menores en las propuestas de mejora de atención sanitaria a la ciudadanía menor de edad

Metodología: La dinámica ha consistido en trabajar con ellos los diferentes escenarios: hogar, colegio y hospital.

Realizamos previamente 3 murales en Papel Pluma en los que había dibujado en su parte inferior una casa, un hospital y un colegio.



Los participantes en el taller fueron completando cada uno de los murales con mensajes, dibujos, deseos...

Se facilitaron papeles de diferentes colores, medidas y formas. Una vez terminado se iba pegando con masilla blanca.



MENSAJES EN MURAL DE HOGAR

MENSAJES EN MURAL DE COLEGIO

MENSAJES EN MURAL DE HOSPITAL

MENSAJES EN MURAL DE HOGAR:

“Me gustaría que los niños que están malitos y no puedan ir al cole vinieran profesores a casa para darles clase.”

“Lo mejor de mi casa: MI FAMILIA”

“Tengo dos hermanos y tengo muchas ganas de verlos y de estar en mi casa con ellos para montar el árbol de navidad”.

“Soy Feliz”. “Les echo mucho de menos sobre todo a mi perro”.

“En mi casa tengo una hermana que se llama Elena y es muy guapa”.

“Tengo 5 hermanos, una de ella es melliza mía, vamos que en casa no me aburro. Tengo también 3 sobrinos con lo cual me divierto.

“Te quiero Ana, te quiero Antonio”.



MENSAJES EN MURAL DE COLEGIO



“En el cole me lo paso muy bien con mis amigos, quiero ir pronto porque me lo paso muy bien jugando en el patio”

“Se hacen muchos amigos y te diviertes”. “Echo de menos el cole porque se aprenden cosas nuevas y juegas con tus amigos”.

“Tengo muchas ganas de volver a ver a mis compañeros del cole porque hace mucho que no les veo”.

“Ser positivo con los demás”

“Mis compañeros Miguel, Marcos, Elías, Jesús a todos los añoro y los adoro, excepto a la profe que manda deberes”

“En el cole la señorita Cristina dice que soy muy buena alumna, yo extraño mucho a mis compañeros y ellos a mí”.

MENSAJES EN MURAL DE 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...”.

“Papa: me gustaría que hubiese más personas que donaran para las personas que lo necesitan”.

“Que nosotros tengamos salud y que nos curemos todos”.

“Yo echo de menos a mi hermano y a mi familia”.

“Me gusta el hospital porque no tengo que ir al cole. Estoy relajado y sin profe”.

“Desde que estoy en el hospital echo de menos mi cole, mis amigos, y maestros. Aquí la verdad hace falta una televisión”.

“Me gustaría que todos los niños del hospital infantil tuvieran televisión en todas las habitaciones”.

“Me gustaría que todos los niños del mundo no enfermaran nunca y que todo el mundo fuera muy feliz”.

“Que todos los niños y niñas que entran en este hospital salgan curados y que nunca les pasen más cosas. Salud para todos”.

“Tengo 8 años, tengo espina bífida, desde que estoy en el hospital lo que echo más de menos es a mi perra Luna”.

“Cuando estoy en el hospital echo de menos a mi hermano”.

“Lo mejor del hospital el trato de los enfermeros, estamos muy contentos”.





TALLER 3: PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES.

Este taller estuvo dirigido a padres y madres con hijos o hijas con problemas de comunicación y trastornos en su desarrollo, con el objetivo de conocer su experiencia en los espacios donde se desarrolla su vida. Este taller fue posible gracias a la colaboración de la asociación de Autismo Sevilla y FEAPS.

Objetivo: Conocer la experiencia de las personas con problemas de comunicación en los principales espacios donde de desarrolla su vida.

Metodología: La dinámica se estructura en dos sesiones de trabajo:

- En la primera sesión ambas asociaciones trabajaron con varias familias diferentes cuestiones acerca de como se afronta, tanto por los menores como por los padres y madres, los trastornos en

su desarrollo, basándose en las historias de vida de los momentos claves. (Ver esquema de trabajo adjunto).

- En la segunda sesión se analizaron las conclusiones junto con el grupo de participación infantil. Esta sesión consistió en validar junto con las familias participantes el documento definitivo con todas sus aportaciones.
- Se han tenido en cuenta todas las opiniones expresadas durante la realización de las dos sesiones.
- Como guía de seguimiento de trabajo y como contenedor para organizar las conclusiones se ha seguido el siguiente esquema:

ESQUEMA DE TRABAJO:

ÁMBITO DE EXPLORACIÓN	¿QUÉ PENSAMOS?		
	INICIO DE LA ADVERSIDAD	ACTUALIDAD/ EL AHORA	EL FUTURO
DOMICILIO/HOGAR. ¿Cómo me siento? ¿Qué me ayudaría en mi día a día?			
COLEGIO. ¿Qué es lo importante? ¿Qué es lo más le ha gustado? Dificultades			
SERVICIOS SANITARIOS. ¿Qué quiero de los profesionales de salud?	Alrededor de la noticia	Tratamientos	Recuperación
ASOCIACIONES. Papel en los diferentes momentos			
AMIGOS/OCIO. Mi experiencia			

APORTACIONES

1. En relación al **DOMICILIO/HOGAR** se compartieron reflexiones sobre los propios sentimientos de padres y madres que aparecieron en el **inicio** de las dificultades o diagnóstico: tristeza, desilusión, soledad, desorientación. Aparecen diferencias en la pareja en cuanto a lo que pasa, diferentes procesos de aceptación o distinto nivel de implicación. En cuanto a sentimientos del hijo o hija que sus padres refieren son la frustración, incompreensión y necesidad de ser querido.

En esta primera etapa lo que han destacado que más ayudaría en su día a día son apoyos psicológicos, recursos económicos, más estructura, rutina y distintos apoyos.

Analizando el momento **presente** en relación al DOMICILIO/HOGAR los padres y madres refieren sentirse esperanzados pero también

cansados. También refieren que en el presente su hijo siente mayor comprensión y felicidad. En el *“hogar se cuece todo”* y refleja como estén siendo los otros ámbitos.

Siguen destacando que les ayudaría la prestación de más recursos económicos, profesionales y apoyo psicológico. La adaptación de la vivienda es una de las necesidades más importantes que refieren.

El **futuro** en este ámbito de exploración lo afrontan con esperanza, ilusión, mayor nivel de seguridad y dejando más autonomía en el hijo e hija.

Esperan encontrar profesionales especializados que les comprendan y apoyen. Pidieron el cumplimiento de la Ley de promoción de la autonomía.

2. Otro ámbito de exploración fue el **ESCOLAR**, refieren padres y madres en el **inicio** sentimientos de cariño, sensibilidad, paciencia, humildad. Contaron con unos apoyos ajustados. Este entorno favorece la socialización. Normalmente los niños y niñas se aceptan perfectamente entre ellos. Con los padres del resto de compañeros la relación no es de tanta normalidad.

Se plantearon dificultades en el acceso a guarderías, en el caso de niñas menores de 3 años que padecían crisis convulsivas y epilepsia y es necesario en caso de crisis administrar Stesolid. No encontraron recursos públicos.

En algunos casos, las dificultades encontradas han sido la falta de comunicación y colaboración para tener en cuenta la información de las familias. Refieren falta de información a la hora de la escolarización.

Otros problemas como: no aceptación de la persona con una discapacidad intelectual o trastorno en su desarrollo con el colegio, la falta de recursos personales y/o materiales en el aula, etc.

En la **actualidad** sienten que la escuela es el lugar de desarrollo y disfrute. La comunidad educativa les permite el aumento de experiencias y oportunidades.

En cuanto a los profesionales refieren que tienen una formación limitada, además existe mucha movilidad de profesorado por lo que

hay muchos cambios, no hay continuidad. Estos sienten la necesidad de profesionales de referencia que aporten tranquilidad.

Es muy importante la implicación de madres y padres para ir consiguiendo logros y avances, a través de la participación en la Junta Directiva, apoyo al profesorado, porque recurren donde haga falta para conseguir la atención y recursos que sus hijos e hijas necesitan. Mayor comunicación con las familias, “los objetivos deberían consensuarse entre los profesionales y la familia”.

Tiene una gran influencia en el bienestar de la persona y en el como vive su etapa educativa, el profesional de educación que tiene, su maestro, tutor... y su nivel de implicación y profesionalidad. Refieren los padres que en general falta formación a maestros y profesores sobre la atención a personas con discapacidad intelectual.

Hay determinados centros con una buena infraestructura y equipamiento pero con plazas limitadas, y las familias cada año intentan conseguir una plaza para sus hijos en estos centros. Refieren como problema en los colegios públicos, la movilidad del profesorado que implican más evaluaciones, es como empezar de 0 y la persona con discapacidad puede ir desmotivándose. Refieren que *el “Aula específica no puede ser un cajón desastre”*. En un colegio de educación especial *“falta ruido”* (el ruido típico de un colegio, el ruido que tanto bien hace a las personas

con discapacidad o trastorno en su desarrollo. Hay iniciativas que les parecen adecuadas como los recreos compartidos entre colegios y centros de educación especial.

La integración en el aula la consideran muy importante, a veces se necesita un apoyo como una persona monitora de educación especial que ejerza las funciones encomendadas. Los recursos deben ser más normalizados. La familia necesita “luchar” mucho. Los niños lo viven con mucha normalidad, un compañero a otro refiriéndose a un compañero autista “*Éste grita, tú no te preocupes*”. La dirección del centro es muy importante.

El **futuro** en la escuela lo ven como el espacio de formación y desarrollo personal. Mayor profesionalidad. Lo que más desean es el trato con normalidad. La necesidad de “ventanilla única” donde la familia sea informada de los recursos sanitarios, educativos, de ayudas económicas, desgravaciones, etc. Los familiares desean la integración y la inclusión. Cuando no es posible, lo recomendable es estar en el aula específica pero compartir al menos los recreos, fiestas, etc., con el resto de escolares. En algunos centros existe un proyecto que se llama “recreos compartidos” donde de los niños y niñas de aulas específicas comparten el recreo con el resto de niños y niñas del colegio. “Se humanizan” comenta una madre.

Ven importante el personal voluntariado de las asociaciones a nivel educativo para apoyar en aulas. Podría firmarse algún

convenio como se hace en Hospitales para permitir la entrada en las aulas de personal voluntario que ayudara a la integración de las personas con discapacidad.

Las administraciones deben normalizar la inclusión. No es caridad. Así aparece en la Convención de las Personas con Discapacidad. Podría incluirse un indicador de calidad, la satisfacción de las familias con el centro. Podría darse formación a los padres y madres del resto de compañeros del aula. Mayor inspección y control de las instalaciones de los centros públicos para garantizar que el estado de las mismas sea el correcto.

3. El ámbito de exploración que se trabajó en tercer lugar fue el de los **SERVICIOS SANITARIOS**.

En el **inicio**, refirieron que fueron los padres quienes se vieron con la necesidad de convencer a pediatras que el comportamiento de su hijo no era normal. Las valoraciones pediátricas están muy centradas en lo físico y no se valoran otras áreas muy importantes como la comunicación o el juego.

Sienten que la información que se les ha ofrecido al inicio por todos los profesionales está muy limitada. Han sentido tranquilidad al saber lo que realmente pasaba. Los consejos que se les dieron al inicio los valoran como poco científicos.

Han sentido falta de empatía, necesidad de escucha activa, falta de consenso en relación a la mejor

opción de intervención y centros. Las discrepancias no apoyan la seguridad y confianza de la familia.

Muchos de ellos hablan del “silencio en el paritorio”. Los profesionales no admiten que algo va mal, sin embargo el silencio y las caras son evidentes. Mucho cuidado en el parto, ante síntomas de sufrimiento fetal. Grandes dosis de tacto, sensibilidad, profesionales con vocación. Paciencia, siempre escuchando.

La **noticia** no se ha dado de la forma adecuada bien porque el diagnóstico se ha hecho esperar durante meses sin haber tenido ningún tipo de explicación ni seguimiento en ese tiempo, porque quien dio la noticia no lo hizo de la mejor manera, porque no hubo indicaciones sobre como trabajar en casa, porque la información llegó por carta, etc. Falta de asesoramiento, en muchas ocasiones entre el diagnóstico y el “empezar a tratar” hay espacios de tiempo sin ayuda, sin apoyo, sin saber que hacer...

Relacionaron el diagnóstico con una etiqueta, y ¿tras la etiqueta? ¿Quién te orienta? Comentan la falta de coordinación, ausencia de protocolos “los profesionales no saben que hacer en estos casos, no saben derivar, no hay consenso...”

La experiencia es completamente distinta cuando se trata de una discapacidad con rasgos más evidentes (Síndrome de Down) que cuando hablamos de trastornos con más difícil diagnóstico (autismo). En

el segundo caso, la sensación de “estar perdidos” es mayor y la deambulación de unos servicios a otros en busca de respuestas también.

Contar con un profesional en cada hospital que sea el encargado de dar la noticia de la discapacidad, que lo haga en un sitio adecuado, a los dos progenitores a la vez, de forma clara y veraz aunque infundiendo esperanza en lugar de derrotismo. Esta persona no debe utilizar un lenguaje médico que los padres no entienden.

En la **actualidad**, en relación a los Servicios Sanitarios refieren la necesidad de coordinación entre profesionales para evitar recibir instrucciones contradictorias sobre la atención que se debe prestar a su hijo o hija. Los padres y madres solicitan un alto grado de profesionalidad, con profesionales con buena formación y experiencia en el trato de personas con discapacidad.

Igualmente importante es la actitud de profesionales: trato humano adecuado e implicación en la resolución de dudas. Se necesitan profesionales que acompañen, que cuenten con la opinión de padres que son las personas que más conocen a sus hijos. Debido a la falta de recursos las familias acuden a servicios privados.

La intervención encontrada en primer término (poco ajustada a las necesidades del niño/a), dificultades para conectar con la persona y sus necesidades de aprendizaje.

Consideran que en el seguimiento en determinadas unidades no se obtiene información ni orientaciones *“Damos información pero no recibimos orientaciones. Apoyados pero no ayudados”*. Ante la falta de utilidad algunas familias dejan de ir.

Hay experiencias diferentes en función del centro de salud y atención primaria, en relación a las esperas y adaptación a las necesidades. En general, sienten ansiedad ante lo nuevo y a personas desconocidas. Cuando hay voluntad e información la adaptación puede ser muy buena (ajuste de horarios, mantenerse con nosotros en las pruebas, anticipación de lo que se va hacer, uso de apoyos visuales que llevemos,...).

Les parece que hay un desconocimiento en los circuitos de derivación a Atención Temprana. Sienten que desde los centros de Atención Temprana también debería darse más atención a padres y madres. Destacan la necesidad de mayor información y mejorar la actitud por parte de profesionales. Hay que ser muy cuidadoso con el lenguaje, algunas veces se les han hecho juicios de valor que han provocado dolor *“Tú casa es una selva”*. *“Tener muy en cuenta la opinión de padres y madres, el que lleva la bata blanca tiene la verdad absoluta. Hay que escuchar”*. Faltan espacios para compartir, sensibilidad, soluciones, orientaciones,... Es muy importante la precocidad en el diagnóstico.

En relación al **futuro**, los servicios sanitarios son necesarios para los cambios importantes en la vida de su hijo/a. Podría hacerse más atención en el domicilio y evitar el desplazamiento de recién nacidos, niños y niñas pequeños.

Mejorar el protocolo de “niño sano”, incluir exámenes/test a nivel cognitivo, no solo pesar y medir, se podrían detectar precozmente algunos problemas. Vuelven a referir la necesidad de ventanilla única, donde la familia sea informada de los recursos sanitarios, educativos, de ayudas económicas, desgravaciones, etc.

Para un futuro mejor es necesaria la aplicación de la Ley de promoción de la autonomía sin recortes. Importancia del trato con normalidad.

Se necesita apoyo para evitar conflictos de pareja y mejorar la salud de los cuidadores sometidos a situaciones extremas... Surgen discrepancias entre la pareja, más apoyo psicológico a los padres.

Solicitan información real desde el principio. Creen que es fundamental que se trabaje conjuntamente con los padres (coparticipación) y que los padres reciban más formación.

“Mayor formación de los profesionales, que se establezcan protocolos y circuitos comunes, que todos los profesionales los conozcan”, “en los centros de atención temprana se trabaja con los niños pero no con los padres”.

Solicitaron que se alargara de los 14 a los 18 años la edad de atención por especialistas en infancia: pediatra, Psiquiatría infantil,...Falta de acompañamiento cuando pasan del pediatra al médico de familia.

Necesidad de apoyo para lograr una vida independiente. “Los menores de ahora serán adultos en el futuro y necesitan apoyo para poder ser más independientes”

Pequeños cambios pueden contribuir a mejorar la atención: por ejemplo agrupar citas en los centros sanitarios, evitar esperas, citar el primero del día. Hacer cosas conjuntamente con distintas administraciones y asociaciones: educación, salud, bienestar. Más vinculación del centro de salud con el colegio. Programas de voluntariados formados y convenidos.

4. El papel de las **ASOCIACIONES**.

Al **inicio** la asociación acompaña, informa, 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. Al inicio, existe dificultad para vincularse a las asociaciones por ser un momento en el que se está aceptando el diagnóstico. No todos los padres están preparados para tener este contacto con las asociaciones. Hay diferencias a la hora de afrontar la situación. Algunos padres comentan como experiencia positiva el contacto temprano con la asociación, sin embargo una madre no tiene buen

recuerdo del primer contacto con la asociación.

En la **actualidad**, con las asociaciones se establecen relaciones de amistad con otros familiares, se sienten comprendidos por otras familias con situaciones similares, son constantes las necesidades de apoyo a las familias, comprensión, ilusión por el proyecto, cariño y mejora de la situación actual. Para ellos son momentos y espacios de “respiro familiar”.

El **futuro** con las asociaciones con más servicios, mejores profesionales y mayor participación de los padres. Demandan apoyo a la pareja “terapia familiar y de pareja”, la realidad es la falta de recursos económicos para poder hacerlo. Comentan que sería muy positivo mayor acercamiento de los servicios sanitarios a las asociaciones. Los profesionales sanitarios deberían ser facilitadores de información acerca de las asociaciones de pacientes.

5. Por último, se exploró el ámbito de la **AMISTAD Y OCIO**.

Al **inicio** en la familia aparecen dificultades para mantener las mismas actividades, frustración, adaptación. Las experiencias son diversas. En ocasiones, algunos familiares niegan la evidencia de la discapacidad, en otros los familiares ignoran a la persona con discapacidad. Hay miembros de la familia que se implican y colaboran en todo lo que pueden y otros que no lo hacen.

Hacia el hijo/a, sentimientos de amor, cariño, ternura, comprensión

y aceptación. Refieren la necesidad de respiro familiar para contar con más tiempo para dedicar al ocio, al resto de miembros de la familia, etc.

En la **actualidad**, es progresivo el aislamiento de amigos, familias y la reducción de actividades en la comunidad. Es fundamental en algunos casos el apoyo de vecinos, más incluso que la propia familia.

“Algunos le hablan bajito, “al menos lo intentan”. En general, no se sabe como tratar, como jugar con niños y niñas con autismo.

El **futuro** lo ven con la necesidad de una sociedad más sensible, mayor información para el entorno, mayor comprensión y mejor implicación.

RESULTADOS DE ENCUESTA DE SATISFACCIÓN:

El taller en términos cuantitativos ha sido valorado positivamente y lo recomendarían a otros padres de la asociación.

1= Muy bajo; 2= Bajo; 3= Alto; 4= Muy alto. Total de encuestados 4 personas.

		1	2	3	4
1. Mi satisfacción con el taller ha sido	Abs	0	0	2	2
	%	0	0	50.00	50.00
2. Mi interés en participar en este taller ha sido	Abs	0	0	3	1
	%	0	0.00	75.00	25.00
3. He tenido ocasión de participar activamente	Abs	0	1	2	1
	%	0	25.00	50.00	25.00
4. Mi satisfacción con el tiempo utilizado para el taller	Abs	0	0	3	1
	%	0.00	0.00	75.00	25.00
5. Considero que mis aportaciones han sido reflejadas	Abs	0	0	2	2
	%			50.00	50.00
N		4	4	4	4

RESULTADOS CUALITATIVOS

6. Señale, por favor, que es lo que más le ha gustado de participar en un taller como éste: N= 5

- Compartir experiencias con otros padres.
- Exponer mis experiencias y escuchar la de los demás.
- Que la Consejería de Salud se preocupe por escuchar las aportaciones de los padres con el fin de mejorar su servicio a los ciudadanos.
- El poder exponer las necesidades de mi hija y las dificultades que se nos presenta en el día a día
- Conocer las experiencias de otras familias, detectar insuficiencias en algunos servicios y buscar soluciones, analizar el estado emocional y anímico de las familias en las distintas etapas y buscar ayudas y apoyo para mejorarlas. Ver el interés de la Consejería por mejorar sus servicios y así poder adaptarlos a las necesidades de nuestros hijos.

7. Señale, por favor, que es lo que le ha gustado menos: N=1		
- Al final quedó poco tiempo para las ultimas preguntas.		
8. Indique que mejoras o sugerencias serían interesantes incorporar en otros talleres: N= 2		
<ul style="list-style-type: none"> - Se podrían pasar cuestionarios online a todas las familias posibles para así conseguir una opinión más global. - Apoyos visuales y telemáticos, un moderador. 		
9. ¿Qué otros temas de interés le gustaría tratar en otros talleres? N= 5		
<ul style="list-style-type: none"> - En general todo tema sobre desarrollo y la integración de nuestros hijos. - Que alternativas tienen los niños con discapacidad una vez que terminan su etapa escolar. - Atención a los familiares de personas con discapacidad, ampliación de recursos para personas con discapacidad, escolarización y su ámbito. - Me gustaría que se hablara más del acercamiento a la sociedad de nuestros hijos con problemas, de la gran preocupación que tenemos todos los padres con hijos con discapacidad de qué pasará con ellos cuando no estemos nosotros (residencias, pisos tutelados...) pero con calidad de vida. El miedo a que nuestros hijos sufran malos tratos. - Cualquiera que nos ayude a mejorar la calidad de vida de nuestros hijos. 		
12. Por último, ¿recomendaría este taller a otras asociaciones de pacientes? N= 4	Sí 100%	No

APORTACIONES:

Para próximas ediciones sugieren temas o talleres para ver y analizar como se puede mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas, en general talleres que les sirvan para disminuir la incertidumbre o miedo que les genera a estos padres el futuro de sus hijos e hijas.



En términos de denominador común estas experiencias, que dan oportunidad a los procesos de diálogo y participación, logran tantos beneficios, como ganancia en salud; obtienen mejoras en la respuesta a las situaciones de adversidad y favorecen la recuperación.

No se trata por tanto solo de satisfacer un derecho, sino de abrir con los afectados y afectadas cauces de mejora de la calidad de la atención. Que repercuten directamente en los proyectos de vida de las personas menores y las de su entorno próximo.

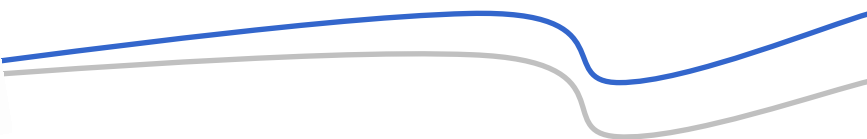


Es importante también señalar otros aspectos que se logran con los procesos de participación, como son los progresos que se pueden obtener en las actitudes y sensibilidades profesionales de los servicios públicos y de las asociaciones, la madurez del proceso de atención en los familiares cuidadores y la sensibilización social, dando pasos hacia la igualdad en la convivencia con las personas afectadas por la adversidad.



CAPÍTULO II.

QUÉ OPINAN MADRES, PADRES Y PROFESIONALES: GRUPOS FOCALES



Conforme se ha ido avanzando en la construcción de la Estrategia Al Lado del Menor, se ha ido abriendo un espacio cada vez más amplio para las etapas terminales en menores, de forma que la actitud paliativa y su concreción en los servicios han centrado las inquietudes del grupo director. La incorporación a este grupo de personas clave en la implantación del Plan Integral de Cuidados Paliativos y también, a través de ellos, con miembros de la asociación de padres y madres de niños fallecidos (Alma y Vida) y responsables del citado plan, nos ha llevado a una mirada especial a la alta adversidad que supone la muerte prematura de los menores. Dado que además muchas de las ideas fuerza son compartidas, la alianza se estableció desde el primer momento, lo que condujo a consensuar la metodología, dentro de la cual se abrió la oportunidad de interactuar directamente entre padres y madres

que ya han pasado por el proceso y sobre todo, con los profesionales que habitualmente están involucrados en la atención a la infancia, aunque no suficientemente en este tipo de adversidad.

La oportunidad condujo a recoger la opinión de los afectados y por extensión también de los profesionales en un proceso de investigación cualitativa con la formación de dos grupos focales: un primer grupo de padres y madres celebrado en Jaén por el grado de implantación de la asociación y un segundo grupo en Sevilla, donde se aglutinaban los profesionales con el perfil adecuado (ver anexo 2).

Para exponer los resultados del análisis cualitativo de los grupos focales, hemos seguido los tres tiempos clave que marca el itinerario Al Lado del Menor:

1. Alrededor de la noticia
2. Evolución / vivencia de la adversidad
3. Etapa terminal / últimos días y duelo

Selección de opiniones
Comentarios
Fundamentos
Propuestas de mejora

En cada punto se aportan las **opiniones textuales seleccionadas** por el análisis, a veces agrupadas, seguidas de los pertinentes **comentarios** y los **fundamentos** que los sostienen, que a su vez pueden ser de tipo empírico/científico, éticos y bioéticos o jurídicos. Al final en cada etapa se plantean las **propuestas de mejora y líneas de trabajo** que se desprenden del análisis. Veamos un ejemplo:

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA	
Selección de opiniones textuales	Comentarios: ...
	Fundamentos y evidencias: ...
Propuestas de mejora y líneas de trabajo	

En el proceso se estimó incorporar la perspectiva de las desigualdades sociales, para lo que se realizó un tercer grupo focal de profesionales, de servicios y asociaciones, que atendían a afectados por estas condiciones. Estas aportaciones se completaron con entrevistas abiertas a los familiares afectados.



**GRUPO FOCAL 1: PADRES Y
MADRES QUE HAN VIVIDO EL
FALLECIMIENTO DE UN HIJO/A**

Las aportaciones del trabajo se han organizado y se presentan en fichas correspondientes a tres momentos fundamentales del itinerario de atención compartida: **Alrededor de la noticia** (fichas 1-5), en la **evolución del proceso** (fichas 6-8) y en la **fase terminal, últimos días y duelo** (fichas 9-13).

ITINERARIO DE ATENCIÓN	FICHA	DENOMINACIÓN
<p style="text-align: center;">I ALREDEDOR DE LA NOTICIA</p>	1	Impacto
	2	Referencia, Ritmo y Respeto
	3	El clima de la comunicación
	4	Atender especialmente la relación
	5	Reducir el sufrimiento
<p style="text-align: center;">II EVOLUCIÓN DEL PROCESO</p>	6	La acogida
	7	Acompañamiento en las emociones
	8	La relación cuidada
<p style="text-align: center;">III FASE TERMINAL ULTIMOS DÍAS DUELO</p>	9	Al lado también en la UCI
	10	En casa...
	11	La batalla campal
	12	La despedida
	13	Y después...

Ficha 1: “IMPACTO”

OPINIÓN 1

Dijeron que podría tener encefalitis... Entonces eso no te lo pueden decir nunca bien.

Si te dicen que tu hijo puede morir, ¿cómo te sienta?

Yo creo que lo hizo bien, lo que pasa es que esas noticias nunca pueden caer bien”

COMENTARIOS:

- Es necesario distinguir el proceso de dar correctamente la noticia de la carga negativa que ésta pueda tener.
- Los afectados siempre recuerdan este momento como muy amargo, aunque identifican y más tarde valoran, si fue una manera correcta de comunicarla.
- De cómo se realice el proceso de dar la noticia se estará concretando la relación afectados / sistema de atención y sus posibilidades de recuperación.

FUNDAMENTOS:

- Se ha demostrado que las impresiones formadas por la experiencia social directa se pueden generalizar a otras situaciones... (1)
- Una información crítica y adversa, por parte del profesional, provoca respuestas emocionales también adversas que se reproducen de forma automática, en nuevos contactos. Para evitar esta asociación condicionada el profesional debe equilibrar la información para contrarrestar este efecto. (2) (3)

PROPUESTAS DE MEJORA

Este momento es decisivo para la relación que se establece en todo el proceso posterior. Confianza, adaptación, afrontamiento, recuperación... Es un momento muy sensible que pone a prueba la calidad de la atención en su totalidad:

- Capacitación en comunicación en general y primera noticia en particular.
- La noticia como proceso compartido y participado.
- Talleres tipo “Escuela de Pacientes” y talleres Al Lado.

(1) Fareri DS, Chang LJ, Delgado MR. Effects of direct social experience on trust decisions and neural reward circuitry. Front Neurosci. 2012

(2) Pavlov IP. Conditioned reflexes: An investigation of the physiological activity of the cerebral cortex. Ann Neurosci. 1927;17:153.

(3) Kandel ER. The molecular biology of memory storage: a dialog between genes and synapses. Biosci Rep. 2001;21:565–611.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 2:

REFERENTE, RITMO Y RESPETO

OPINIÓN 2

Llegaron los informes, yo no se decir si era enfermera o quien era, no lo puedo decir. Una persona que estaba allí, en ese momento, que recibió los resultados de la analítica, y entonces me dijo así a bocajarro, su hijo tiene una leucemia aguda.

OPINIÓN 3

Porque la vi a ella fuera de sí, con la cara desencajada, y me vuelve a decir, a mí, la mujer, de golpe y sopetón, a bocajarro olvídense de la pierna de su hijo, su hijo lo que tiene es Leucemia Aguda, y como es mayor de edad hay que decirselo a él, si usted no se lo dice se lo digo yo. Todo esto como si fuese una especie de castigo que nos venía en ese momento, y que teníamos que afrontar sobre la marcha. (...por supuesto de pie, allí, en ese rinconcito...)

COMENTARIOS:

- Es fundamental que el menor y la familia afectados tengan claro en todo momento quién es su interlocutor, incluso quien es su referente en su caso.
- El lugar y el entorno deberá cuidarse especialmente dado la importancia de la noticia..
- El ritmo del proceso de comunicación debe ser progresivo, jamás a bocajarro y nunca impositivo.
- En cualquier caso y circunstancia el proceso de dar la noticia ha de basarse en el respeto entre las personas y además permite siempre un enfoque progresivo y constructivo.

FUNDAMENTOS:

De acuerdo con lo dispuesto en la Ley 41/2002, de Autonomía del Paciente:

- **Art. 3.** Es el **médico responsable el profesional que tiene a su cargo coordinar la información...** con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial.
- **Art. 4. 2.** La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, **se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones...**
- **Art. 2. Principios básicos.**
 - 1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán** toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y **transmitir la información** y la documentación clínica.
- **Art. 6.** **Todo profesional** que interviene en la actividad asistencial **está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información.**
- **Art. 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.** Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad.

PROPUESTAS DE MEJORA

- Las UGC deberán considerar el proceso de dar la noticia: asegurar la referencia, destinar el lugar adecuado y asegurar el dominio de las técnicas de comunicación por todos sus profesionales.
- Los aspectos de la gestión emocional en general y el proceso de dar la noticia en particular, no son una prioridad accesoria sino fundamental y de alto interés por estar relacionada con el nivel de sufrimiento: que se puede reducir o acrecentar según como se aborde la noticia.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 3:

“EL CLIMA DE LA COMUNICACIÓN”

OPINIÓN 4

Nosotros estábamos con el niño deseado... su pediatra de AP veía que el niño no iba bien... nos vio un neurólogo del hospital como favor... tras la exploración dijo: “el niño no está bien” y la cara fue totalmente expresiva. Esta fue la primera bofetada. Le pidieron unas pruebas que tardaron 20 días. Nos dijo, “no miréis lo que he puesto para no adelantar”. Claro tu ves AME (Atrofia Muscular Espinal), nos quedamos totalmente ídos...

OPINIÓN 5

La noticia nos la confirmaron coincidiendo con que el niño se puso malo y encontramos a su médico en urgencias, nos sentó, nos describió la enfermedad y nos dijo “esto es así...” fue otro shock importante. No sabíamos aún las cosas que traía la enfermedad y las decisiones que íbamos a tener que tomar. Fue bastante duro.

COMENTARIOS:

- Es importante asegurar la continuidad de la atención: detectar y encauzar cualquier sospecha, reducir el tiempo de la espera es decisivo. A cada momento corresponde una información reglada que reduzca en lo posible la incertidumbre, sobre todo si se inicia un proceso de pruebas de confirmación.
- La familia estará siempre pendiente del lenguaje no verbal y recurrirá a cualquier fuente de información, lo que frecuentemente conduce a confusión. Hay que estar atentos para aclarar.
- La noticia debe ser de cita programada, especialmente cuidada. Ha de ser compartida con la atención primaria, incluso con las asociaciones.

FUNDAMENTOS:

- **Expectativas y modulación de la acción:** El cerebro es proactivo, no pasivo, interactúa con la realidad externa, anticipando situaciones relevantes para los objetivos que persigue, adaptando los estados emocionales... (4)
- **La dinámica con que apreciamos las situaciones afectivas se caracterizan:** ante sentimientos placenteros se produce un autoreforzo que propicia y prolonga el ánimo positivo, o crea un ciclo disfuncional si los procesos cognitivos tienen una valencia negativa. La activación general aumenta cuando se perciben los eventos como controlables y decrece cuando éstos son percibidos sin posibilidades de control propio. (5)
- **Teoría de la indefensión aprendida:** La incertidumbre y la ausencia de control percibido en situación de adversidad muestran consecuencias emocionales, cognitivas y conductuales. (6) (7)
- Se admite generalmente que **la noticia no es un hecho puntual**, sino un proceso que ha de compartirse entre niveles asistenciales y estamentos profesionales entrenados y coordinados para ello. (8)
- También existe **evidencia de los beneficios que producen los iguales** que ya han pasado por el proceso. (8)

PROPUESTAS DE MEJORA

- Los cauces de formación han de ser presenciales para compartir sensibilidades y la continuidad del proceso ya que se persiguen cambios actitudinales.
- Aunque no existen especialistas de la noticia (psicólogos,...) no todo profesional dispone ni está dispuesto a desarrollar y aplicar esta sensibilidad. Sin embargo, la mayoría de los profesionales estarían dispuestos si se les ofreciera la oportunidad.

(4) Nobre A, Correa A, Coull J. The hazards of time. *Curr Opin Neurobiol.* 2007;17:465–70.

(5) Kuppens P, Champagne D, Tuerlinckx F. The Dynamic Interplay between Appraisal and Core Affect in Daily Life. *Frontiers in Psychology.* 2012.

(6) Seligman ME, Maier SF. Failure to escape traumatic shock. *J Exp Psychol.* 1967;74:1–9.

(7) Müller MJ. Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. *Biopsychosoc Med* 2011 Jan;5:8.

(8) Muriel, R; Espinosa J M; Valle I et al. La estrategia Al Lado: una alternativa participada y cooperativa a la atención individual convencional entre servicios públicos asistenciales y asociaciones de personas afectadas. *Salud* 2000. 2011;134:18–23.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 4:

“ATENDER ESPECIALMENTE LA RELACIÓN”

OPINIÓN 6

...y con una actitud fría y académica, como si estuviese, no sé, dando una lección magistral a unos MIR, nos dice, un poco por encima, cual es el diagnóstico, pero que aún hay que hacer más pruebas. Y allí nos quedamos y se fue...

OPINIÓN 7

Carecimos absolutamente de cualquier aspecto humano (... de acogida). Sí, nos sentimos agredidos, agredidos porque estábamos en un lugar donde no nos correspondía; ya se le habían hecho pruebas durante 5 horas, veníamos con un diagnóstico devastador. ¿Qué hacíamos entonces en la puerta de Urgencias?

OPINIÓN 8

¿Es necesario que mi hijo se entere que tiene un osteosarcoma, que se le pueda amputar la pierna, y que las perspectivas de vida que tiene son pocas? Entonces, el doctor J me dijo, mira, si tu hijo no conoce la verdad difícilmente va a colaborar, porque no va a entender los tratamientos, ni va a entender todo. Entonces yo necesito que tu hijo colabore.

OPINIÓN 9

Con el tiempo he recordado las frases típicas de: “vamos a hacer todo lo posible”, y que luego, cuando acaba todo, “ya es hemos hecho todo lo posible”, y se cierra el ciclo.

COMENTARIOS:

- Dominar el conocimiento de lo que ocurre, no significa tener la actitud ni disponer de las habilidades para manejar la situación, “Síndrome del docto”.
- La ausencia de empatía puede conllevar una percepción de agresión, algunas veces sin tener intención y sin darse cuenta, se roza la agresión y el maltrato institucional. Se ha de tener siempre presente esta posibilidad, para no caer en ella.
- Se pueden realizar bien las cosas a pesar de las cargas negativas, se puede emplazar a la esperanza y a la lucha compartida entre profesionales y afectados.
- Basta de “hemos hecho ya todo lo posible” porque es precisamente ahora cuando más tenemos que hacer. Limitar la intervención clínica no significa bajar la guardia en la intervención emocional, sino al contrario.

FUNDAMENTOS:

- Las cuestiones que afectan al final de la vida exigen un **tratamiento progresivo y continuado** (Planificación anticipada en distintos momentos) que reflejen el deseo de los afectados. Según Informe SUPPORT. (9)
- Las **situaciones del maltrato institucional** se encuentran descritas como tal tipología, dentro de ellas están las de ámbito hospitalario. (10)
- Una noticia de tal magnitud siempre crea una **asincronía en la respuesta reactiva**, que puede ser compensada por la comunicación, incluida la no verbal para evitar percepciones de agresión y reducir, en lo posible, el sufrimiento. (11)
- **El derecho del paciente, en general, y de la persona menor, en concreto, a conocer la noticia** (Ley 41/2002 Autonomía del Paciente. Art. 4.2).
- El profesional está inmerso en una **dinámica crítica**. Es posible que la práctica consolide frases que revelan actitudes defensivas ante este tipo de situaciones... Es necesario salvar estas tendencias en momentos tan decisivos como la noticia y los últimos días. (12), (13)

PROPUESTAS DE MEJORA

La relación que se crea en el proceso de dar la noticia ha de tener en cuenta los siguientes parámetros:

- La atención clínica debe completarse con el manejo efectivo del proceso relacional.
- Neutralizar la posible percepción de agresión o maltrato, que puede darse sin intención.
- Tener en cuenta las condiciones colaterales y el manejo de la expresión no verbal.
- Equilibrar la carga negativa inicial planteando un escenario de trabajo conjunto.
- Contar con el menor y los cuidadores para hacer frente a “haremos lo posible”.

(9) Barrio C MI, Simón L P, Júdez G J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Investig. 2004;5:1–9.

(10) Gómez de Terreros I. Los profesionales de salud ante el maltrato infantil. 2ª ed. Comares, editor. 1997.

(11) Hood B. The Self Illusion: How the Social Brain Create Identity. Press OU, editor. 2012.

(12) Tavis, C and Aronson E. Mistakes were made (but not by me): Why we justify foolish belief, bad decisions and hurtful acts. Orlando: Houghton Mifflin Harcourt; 2007.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 5:

“REDUCIR EL SUFRIMIENTO”

OPINIÓN 10

“... en una sala, también fría y con mucha profesionalidad, pero con frialdad humana, le comentaron a mi hijo: tienes un problema muy serio...”

“... Me quedé yo sola en el hospital y siento que me perdí, perdí totalmente el rumbo. La noción de qué tenía que hacer y donde”

“Porque no me acompañaba nadie, porque no me decían en qué pasillo era, porque no me explicaban qué probabilidades.”

“Fue tremendo. Luchar por la esperanza de un error, encontrarte con la seguridad de una certeza y no tener ninguna guía para saber bandear ese barco.”

“El servicio muy complejo, muy grande, todo muy grande y muy frío, es lo que percibí y ningún apoyo hacía un chaval que acaba de encontrarse con que no era un menisco, ni un dolor extraño, era un cáncer.”

PROPUESTAS DE MEJORA

- Estamos tratando la capacidad de reducir el sufrimiento, en unos momentos decisivos que originan un alto grado del mismo. Se aportan escalas para su medición.
- Se trata de prestar una atención preferente a los momentos decisivos para desarrollar estrategias de acompañamiento y afrontamiento compartido, entre afectados y profesionales.
- La relación, capacitación, costes y rendimiento es muy favorable a una intervención reglada y sustentada por las evidencias de los conocimientos.

COMENTARIOS:

- Parece como si el impacto emocional después de la primera noticia no fuera preferente en el sistema de atención. Es importante la falta de adecuación a tan decisiva situación.
- La soledad lo invade todo... y después la desorientación... y nadie al consuelo.
- Es tremendo, no existe la esperanza de un error. Es la certeza, ¿cómo bandear sola este barco?
- Es también importante constatar que todo este sufrimiento puede reducirse, es corregible en parte, acompañando, estando al lado ...
- Es un momento que merece toda nuestra atención y adecuación. Nos jugamos conseguir una de las razones de nuestra profesión, reducir el sufrimiento.

FUNDAMENTOS:

- El Informe Hastings manifiesta que la reducción del sufrimiento es uno de los fines de la medicina. (13)
- Es necesario distinguir entre sufrimiento y dolor. El primero depende de la incertidumbre y la incapacidad de elaborar una respuesta (indefensión). (14, 6 y 7)
- Se plantean las oportunidades para reducir el sufrimiento: acompañamiento, reducción de la incertidumbre, respuestas realistas ...(15)
- Existen escalas validadas para medir el sufrimiento, lo que plantea la posibilidad de realizar un seguimiento. (16)

(13)Hastings Center. Los fines de la medicina. [Internet]. 2ª ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Traducción 2005. Lucas, Fundació Víctor Grífols i; 1996.

(14)Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anu Psicol. 1998;29(4):5-17.

(6) Seligman ME, Maier SF. Failure to escape traumatic shock. J Exp Psychol. 1967;74:1-9.

(7)Müller MJ. Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. Biopsychosoc Med 2011 Jan;5:8.

(15)Damasio Antonio. Buscando a Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos, Ed Crítica 2007

(16)Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. Gac Sanit [Internet]. 2012 [cited 2013 Nov 5];26(2):145-52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22033008>

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 6: "LA ACOGIDA"

OPINIÓN 11

Dijo (refiriéndose a Javier Barbero, 17) " Toda confrontación sin acogida es agresión"... Es confrontación, porque si yo te estoy pidiendo sinceridad, verdad, pero esperanza, evidentemente, porque es lo que necesita cualquier ser humano, y más un chaval joven, un niño.

OPINIÓN 12

Pero la única ayuda que nosotros recibimos en la noticia, y voy a decir que durante todo el proceso, cuando llegó el momento, fue mi propio hijo, mi propio hijo que horrorizado como estaría, le horrorizaba aún más como podríamos estar nosotros. Entonces él cogió el timón y dijo esto se cura, yo voy a luchar.

OPINIÓN 13

Hubo un asomo de acogida en la noticia... ya el hematólogo de planta, persona muy especial, de una forma muy humana, muy profesional, además, nos dice todo... Estábamos nuestro hijo, mi marido y yo, los tres nos sentimos acogidos.

OPINIÓN 14

Para concluir con la necesidad que hemos dicho todos de que tenía que haber habido una acogida, no solo por parte del facultativo, sino el psicólogo, la enfermera, la trabajadora social, tal y la limpiadora. A partir de ahí se realiza una acogida del paciente y la familia, y comenzamos a caminar juntos, Eso es lo que proponemos en definitiva.

COMENTARIOS:

- Las opiniones parecen dar un margen a la noticia, pero tras ella plantea que es importante que haya una actitud de acogida.
- Confrontación sin acogida conduce a la agresión. (17)
- Parte de la acogida debe contemplar la alianza entre los afectados y los profesionales para realizar el afrontamiento (lucha).
- Las opiniones constatan que ya hay, en nuestro sistema de atención, quién realiza la actitud de acogida y quién no.
- De nuevo surge otro momento que merece toda nuestra atención y adecuación. Podemos intervenir para reducir el sufrimiento.

FUNDAMENTOS:

- La actitud de la acogida permite limar (generando confianza) las posiciones más reactivas ante la adversidad. De aquí que, la confrontación sin acogida pueda conducir a la agresión. (17)
- El haber pasado por la experiencia crea un modelo de respuesta, que si es especialmente negativa plantea la necesidad de una alternativa. (1)

(17) Bátiz J, Barbero J., Bayés R. Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Antequera: Fundación Ciencias de la Salud; 2006

(1) Fareri DS, Chang LJ, Delgado MR. Effects of direct social experience on trust decisions and neural reward circuitry. Front Neurosci. 2012

PROPUESTAS DE MEJORA

Si bien, la primera noticia presenta limitadas ocasiones para afrontar la adversidad, el proceso de adaptación que se inicia a continuación ofrece de nuevo oportunidades para la alianza en el afrontamiento, y a la vez reducir el sufrimiento. Los mismos afectados que ya han pasado por estas situaciones, hablan de estos momentos como decisivos e inexcusables para realizar la acogida.

"Lo que parece que está claro es la necesidad de un protocolo estandarizado, que asegure la acogida".

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 7: “ACOMPañAMIENTO EN LAS EMOCIONES”

OPINIÓN 15

Yo empecé a hacerle a mi hijo un montón de pruebas, me pregunto si eran realmente necesarias: pruebas de digestivo, pruebas de respiración, pruebas de sueño... era como estar metido en una vorágine en la que había que hacer algo... Entonces era como, eso, una confusión absoluta, porque, igualmente te dicen eso y te vas a tu casa, y nadie te llama, nadie te apoya, nadie... en una soledad absoluta. Confusión.

OPINIÓN 16

En el proceso de los tratamientos no sabíamos lo que nos íbamos a encontrar... mi hijo se sentía como un objeto en el que hay que poner una serie de medicación, nunca se sintió persona. Llegó incluso a decirle al médico: es que yo me siento muy cansado para ir a clase y sacar el carné y hacer esto en “químio”... tú eres un enfermo, y decía mi hijo: no, soy una persona que tiene una enfermedad, no soy un enfermo para vivir en el hospital.

En un momento determinado mi hijo le dice a la oncóloga, me duele la cabeza últimamente y tal, y le contesta “yo no soy tu madre, yo soy tu médico, a mí no tienes que contarme todo lo que te pase”.

OPINIÓN 17

Yo quisiera insistir en la figura del acompañante, y luego en la información. Yo sé que esto puede ser culpa de la falta de tiempo, o la falta de medios, eso es indiscutible. Pero aquí el acompañante es como una especie de ser molesto, que además, no se por qué se te echa de la habitación, nada más entrar, ¡fuera!, si yo soy la madre, ¡fuera! Entonces el acompañante molesta. Hay momentos y cuestiones en las que la información del acompañante de las madres es fundamental.

OPINIÓN 18

Nosotros nos sentimos, en la escala, desde el auxiliar hasta el médico con más renombre, nos sentimos juzgados, agredidos, y a la vez nos sentimos arropados por enfermeros y otros profesionales, Tú decías: “quillo” ¿por qué este enfermero me da más información y me arroja más que el propio doctor? No lo entendíamos ¿Por qué esa enfermera o ese doctor me está juzgando a mí como padre en la decisión que yo estoy tomando?

COMENTARIOS:

- Informar detalladamente (sentados) sobre el sentido de cada intervención es esencial. Recordemos que son malas prácticas las pruebas que no tienen una justificación, como los ingresos innecesariamente prolongados. (10)
- Debe de invertirse la tendencia de considerar que es en el hospital donde mejor puede estar (para los afectados y para el profesional). El domicilio es el espacio natural preferente. (10)
- La evidencia de la importancia del acompañante no tiene discusión, como no la tiene la falta de comprensión del profesional con los afectados “yo soy tu médico, no tu madre”. (18)
- Las opiniones constatan que ya hay, en nuestro sistema de atención, quién atiende a las emociones y los sentimientos, y a quien este aspecto no le merece ninguna atención, a veces parece que ni siquiera respeto. (18)

FUNDAMENTOS:

- ... nos sentimos juzgados por toda la escala de profesionales... a la vez nos sentimos arropados por algunos de ellos. Un diálogo mantenido (sentados) durante el proceso limita la sensación de sentirse rechazado e incrementa la confianza. (18)
- El tiempo de dedicación como las pruebas a realizar medidas en coste también se reducen con la cooperación entre servicios y asociaciones. (19)
- Refiriéndose a un trato integral que incorpore tanto la atención emocional como la clínica en la recuperación del proyecto de vida. (20)

(10) Gómez de Terreros I. Los profesionales de salud ante el maltrato infantil. 2ª ed. Comares, editor. 1997.

(18) Williams KD, Nida SA. Ostracism: Consequences and Coping. *Curr Dir Psychol Sci*. 2011;20(2):71-5.

(19) Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med*. 2013;368(1):6-8.

(20) Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía. Art. 3.1)

PROPUESTAS DE MEJORA

El significado etimológico de la palabra “clínica” se deriva del vocablo griego “klinike”, inclinarse a los pies del enfermo en cama, lo que conlleva en este escenario:

- Diálogo mantenido basado en el respeto.
- Información de los procedimientos clínicos detallados.
- Capacidad de escucha y gestión emocional.
- Sensibilidad para el acompañamiento.
- Preferentemente atención en el domicilio.

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 8:

“LA RELACIÓN CUIDADA”

OPINIÓN 19

Hay muchos profesionales que se defienden de nosotros. Sienten que nosotros traemos una carga emocional, con un dolor y una situación tan dura, que lo que se ponen es a la defensiva. Ellos se defienden emocionalmente de la situación. De ese cisma que vivimos los padres de niños oncológicos, y de niños con situaciones difíciles, y da yuyo tener que hablar con nosotros.

OPINIÓN 20

El miedo a equivocarse. Es decir, no vaya a que me pregunte esta madre y yo no le sepa contestar, o le diga algo y mañana sea otra cosa.

... tenemos el temor de cuando se tome la decisión, que después vengan pidiendo responsabilidades a los médicos.

OPINIÓN 21

Los sanitarios que están en esas plantas también deberían pasar por un filtro y una formación, a parte de la carrera... esa persona se carga, con ese comportamiento, toda una buena labor de un equipo fantástico. Es que el sistema de elección de personas para estar en estos servicios, pues, a lo mejor no es el idóneo. Hay que tener un poco de cuidado en ese sentido... O que se exija una formación específica donde la humanidad esté por delante.

OPINIÓN 22

¿No podía haber una oficina, cuando hay una enfermedad grave, que coordine todo eso? No sé, a lo mejor es el voluntariado quien podría, ... Cuando lloras o te desesperas debe aparecer alguien que te ayude.

COMENTARIOS:

- Puede decirse que hay un miedo a involucrarse y otro miedo a equivocarse que condiciona la relación del profesional, y una alta vulnerabilidad que condiciona a los afectados.
- La deducción es que hay que actuar con extrema delicadeza en este momento de la relación. La capacidad de escucha, de transmitir alianzas y de respeto al otro es esencial.
- Se consolida a través de las opiniones, de un lado que hay capacidad en el sistema para desarrollar estas habilidades, pero a la vez nos dicen que hay comportamientos que ignoran estas competencias, que acaban por deteriorar el proceso de atención.
- Es obvio que hay que trabajar en capacidades y avanzar en la escala de prioridades, de forma que dominar estas relaciones sea equivalente a dominar la técnica clínica.
- Se nos propone claramente intervenir en la organización de la respuesta a estos procesos, y adecuar el personal que tiene que afrontar esta situación.

FUNDAMENTOS:

- Hay evidencia que en estas situaciones aparecen estrés, agotamiento y puede perderse el control. Estamos tan preocupados que podemos provocar lo contrario de lo que pretendemos. (21)
- Las emociones dependen del criterio con el que evaluemos las situaciones: (5)
 - Si la interpretación del profesional se basa en la suspicacia, en la desconfianza... es que el afectado puede plantearle problemas y acaba planteándolos.
 - Si la interpretación del profesional se basa en experiencias anteriores positivas en transmitir ayuda y esperanza, la relación profundizará en la confianza.
- En este tipo de relación de por sí compleja y asimétrica, si se enfoca de forma desequilibrante y con tendencia autoritaria, la reacción del perceptor puede ser sumisa y así no se logrará un punto de partida de afrontamiento positivo. (22)

PROPUESTAS DE MEJORA

Para llevar una relación continuada en un proceso grave, las opiniones nos transmiten las siguientes claves: Controlar las emociones y liberarse de miedos buscando una alianza para el afrontamiento.

- Que precisa una referencia organizativa concreta
- Un proceso de elección del personal
- Una capacitación específica

(21) Job V, Dweck CS, Walton GM. Ego depletion--is it all in your head? Implicit theories about willpower affect self-regulation. Psychol Sci. 2010;21(11):1686-93.

(5) Kuppens P, Champagne D, Tuerlinckx F. The Dynamic Interplay between Appraisal and Core Affect in Daily Life. Frontiers in Psychology. 2012.

(22) Burger JM. Replicating Milgram: Would people still obey today? Am Psychol. 2009;64:1-11.

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 9: “AL LADO TAMBIÉN EN LA UCI”

OPINIÓN 23

En momentos cruciales de segundos, el médico llega y dice: a vuestro hijo hay que ingresarlo en la UCI ¿Mi hijo se va a curar? ¿Lo va a salvar? No, no, no, esa decisión la ha tenido que tomar ya. Pues si yo no puedo estar con mi hijo en la UCI, mi hijo no va a la UCI, porque yo quería estar con mi hijo. Pero ¿Por qué no se puede estar en la UCI? ¿Por qué tú no puedes despedirte de tu hijo? ¿Aunque sea en la UCI? Y yo tuve que tomar, madre, la decisión de decir: pues si yo no puedo estar con mi hijo en la UCI, mi hijo no va a la UCI. A mí no me quedó ninguna duda, en absoluto. Yo lo tenía muy claro. Y yo me quedé con mi hijo. Y mi hijo falleció con nosotros, en esa habitación, rodeado de todo su cariño, de todas las posibilidades que había... nos permitimos ese lujo.

OPINIÓN 24

Nos dijeron que en la habitación era imposible...a mí me dio su palabra la intensivista, que estaba aquella noche en UCI, de que nos permitirían entrar, resultó ser falso...5 minutos, y por favor váyanse rápido... Solos en el vestíbulo del hospital... Hay una disociación, por una parte está el paciente, por otra parte el familiar, por otra parte está la enfermedad. Y ellos atienden a la enfermedad, sin más... en el caso nuestro no hubo posibilidad, de ir al domicilio. Entonces, a nosotros nos queda, a mí me queda ese trauma, que no sé si lo superaré alguna vez en mi vida, de la sensación de no haber sabido acompañar a mi hijo esos tres últimos días.

PROPUESTAS DE MEJORA

Pueden ser instrumentos que posibilitan la gestión del cambio en este escenario (34):

- Procesos de comunicación intensiva.
- Plan de accesibilidad UCI.
- Gestión de sala de espera CI.
- Aplicación de cuidados paliativos en UCI.
- Plan de realización de voluntades anticipadas en CI.

COMENTARIOS:

- Puede que el sistema tenga predeterminada una hoja de ruta para la muerte prematura en niños y adolescentes que, con alta frecuencia, termina en la UCI. Habría que introducir un debate profesional en cada momento que facilite las decisiones de afectados.
- El ingreso en UCI presupone la intensificación de los cuidados, y esta alternativa debe relacionarse con las posibilidades de supervivencia, también en menores.
- En cualquier caso, siempre, el espacio de cuidados intensivos tiene que ser accesible al acompañamiento al lado y favorecer la relación entre el enfermo, el personal y los acompañantes, dada la alta evidencia de los beneficios que produce (23, 24, 25)
- Los vectores responsables de la transmisión de las infecciones en UCI son nosocomiales: factores extrínsecos, intrínsecos y del personal. (26)
- No existen evidencias comprobadas de las medidas preventivas relacionadas con las visitas de los familiares (batas, papis, gorros... (24). Aunque reflejan la importancia del lavado de manos. (27)
- La negación del contacto directo en el proceso de despedida puede tener consecuencias en el duelo.
- La gestión de los cambios a introducir debe alcanzar:
 - la actitud de los profesionales
 - cubrir la comunicación profesional con los afectados (pacientes, familiares), que también debe ser “intensiva”
- Profundizar en la intervención paliativa.
- Extender la gestión de los cambios a la sala de espera.

FUNDAMENTOS:

- Los criterios de ingresos en UCI evolucionan de forma permanente en la organización de servicios. (23, 24)
- No existen razones de alta evidencia científica que justifiquen la reducida accesibilidad de los familiares en las UCI. (26, 27)
- Los cuidados intensivos incrementan las condiciones de riesgo de la Obstinación Terapéutica (OT) y reduce las posibilidades de aplicación de la Limitación del Esfuerzo Terapéutico. (LET) (28)
- La frustración de los procesos de acompañamiento y despedida tienen consecuencias en el sufrimiento que se enquistaba en el duelo patológico. Necesidad de un relato coherente y con sentido. (14, 29, 30, 31, 32)

(23) Bevin Cohen MPH et al. Frequency of Patient Contact with Health Care Personnel and Visitors: Implications for Infection Prevention. *Jt Comm J Qual Patient Saf.* 2012;38(12):560-5.

(24) Halcomb EJ, Griffiths R, Fernandez R. The role of patient isolation and compliance with isolation practices in the control of nosocomial MRSA in acute care. *Int J Evid Based Healthc.* 2008;6:206-24.

(25) Palanca Sánchez I et al. Unidades de cuidados intensivos. Estándares y recomendaciones. Social M de S y P, editor. 2010.

(26) Palomar M, Alvarez F, Olaechea P et al. Estudio Nacional De Vigilancia De Infección Nosocomial En Servicios De Medicina Intensiva. 2011.

(27) Malacarne P, Corini M, Petri D. Health care-associated infections and visiting policy in an intensive care unit. *Am J Infect Control.* 2011 Dec;39(10):898-900.

(28) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, art. 5.f y art. 21.

(14) Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anu Psicol.* 1998;29(4):5-17.

(29) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, art. 16 y 23.

(30) Acuerdo Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Acompañamiento de padres en UCI pediátricas y servicios de neonatología. 23 de julio de 2013.

(31) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. *Sci Am.* 2002;12:26-31.

(32) Barreto Martín MP, Yi Yi P, Soler C. Predictores de duelo complicado. *Psicooncología Investig y clínica biopsicosocial en Oncol [Internet].* 2008;5:383-400

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 10:

“EN CASA...”

OPINIÓN 25

Tuvimos a nuestro hijo en el domicilio, él mismo participó en la decisión, dijo: “ya no más hospital”. Le agobiaba mucho que no se pudiera abrir la ventana. No se podía abrir la ventana, la de su lado. Porque la de las enfermeras si estaba abierta (ese es otro de los peligros de aplicar los protocolos sin criterio; los protocolos pueden ser un arma de doble filo) “Es que llueve y me gusta oler la lluvia” (No se puede abrir la ventana). “Es que quiero oír la lluvia, y quiero sentir... No quiero la calefacción que me agobia, porque tengo morfina, tengo mucha medicación que me da calor y quiero un poco de aire fresco (No se puede abrir la ventana). Quiero irme a casa, ya no quiero más hospital”. Los médicos ¿Cómo reaccionan? Con un silencio que habla, ese silencio se mastica y te dicen, bueno, pues para casa. Y bueno, tuvimos la suerte de que en casa pusimos todo lo que él quería, la ventana abierta, la música que a él le apetecía (y la lluvia) la lluvia con su tormenta incluida y con nosotros al lado, las 24 horas de la mano, y bueno lo que necesitara. Y nos quedamos con esa satisfacción de que hicimos lo que él quería. A costa de cambiar las decisiones de mucha gente que te invitaba a la UCI, que te invitaba a la habitación y que te invitaba a un sitio aséptico, frío, blanco, y que, de vez en cuando, te entra pavor cuando oyes el carro metálico que va de habitación en habitación.

OPINIÓN 25 BIS

Ningún servicio médico del Hospital informó de los servicios de cuidados paliativos o de la hospitalización domiciliaria, nos enteramos por un conocido. Cuando fue asistido y controlado por asistencia domiciliaria, se generó una colaboración cordial entre paciente y equipo médico, trascendental para la vida del propio paciente y la de la familia.

Apareció la aceptación y el control vital. Fue posible la despedida. En la fase de duelo la familia sigue unida y luchadora. Ha asimilado la experiencia de la pérdida. Lo más importante, haber disfrutado de la experiencia de tener un hijo tan válido.

COMENTARIOS:

- La indicación de ingreso en un hospital y su permanencia han de estar estrictamente supeditadas a la necesidad categórica de la intervención, de forma que la acción no estará justificada si no aporta un valor a la evolución.
- Incluso si este valor puede ser prestado en el domicilio, tiene preferencia respecto al ingreso hospitalario. Hay que tener en cuenta que hay familias que actualmente prefieren el ingreso.
- En cualquier caso los afectados deberán recibir la información con carácter global, incluyendo la posibilidad de la atención paliativa en el domicilio, si esto fuera posible.
- Hay que romper el prejuicio de relación negativa entre cuidados paliativos y proximidad de la muerte. Esta relación, aunque es real, puede ser positiva.

FUNDAMENTOS:

- Romper la relación cuidados paliativos y muerte y hacer prevalecer el enfoque de cuidados paliativos como control de síntoma y reducción del sufrimiento al final de la vida y llevar estos parámetros a la atención domiciliaria. (13)
- Los procedimientos éticos y jurídicos de la “Atención al Final de la Vida en la Infancia y en la Adolescencia” se encuentran documentados en la guía de la Consejería de Salud. (33)

(13) Hastings Center. Los fines de la medicina. [Internet]. 2ª ed. Fundació Víctor Grifols i Lucas. Traducción 2005. Lucas, Fundación Víctor Grifols i; 1996.

(33) El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2011.

(34) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. 2010

(35) Ley 41/2012, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2002.

(36) Barrio C MI, Simón L P, Júdez G J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Investig. 2004;5:1-9.

PROPUESTAS DE MEJORA

- Las condiciones más favorables para la atención a la fase terminal y el bien morir se refieren a (34,35):
 - Tener como finalidad el alivio del dolor y el sufrimiento propiciando una buena muerte.
 - Deberán ser decididas por los afectados tras una información detallada de los profesionales implicados.
 - Deberán comprender las condiciones más favorables para la atención de los últimos días, tanto en el domicilio como en la situación de ingreso.
 - Las condiciones más favorables están en relación a hacer posible con el acompañamiento, la despedida y un duelo natural.
- Ello exige respecto a los profesionales implicados (36):
 - Plantear la atención en la fase terminal como un aspecto más de la atención habitual, específicamente para los distintos profesionales del ámbito hospitalario y de atención primaria
 - Los equipos especializados deberán dotar de las habilidades, en atención paliativa, a los profesionales implicados, tanto del ámbito hospitalario como de la atención primaria.

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 11: “LA BATALLA CAMPAL”

OPINIÓN 26

Los últimos días en el hospital fueron una verdadera batalla campal, porque no había paliativos. Llegó un momento en que no sabían si podían o no curar a mi hijo. Si a mi hijo no lo podían curar ¿Por qué tenía que fallecer de una determinada manera? Fui a buscar a todos los médicos del hospital, al director del hospital porque yo no entendía... Era algo que me horrorizaba.

OPINIÓN 27

Ellos me miraban porque yo que soy su madre... y que su propia madre diga se acabó... Porque a mí de que me valen dos días más, si estoy viviendo una agonía. Entonces fuimos totalmente juzgados. Nadie entendía nuestra decisión. Como si no quisiéramos a nuestro hijo. Llegó un momento en el que dijimos: que nuestro hijo no sufra más. Y era todo una confusión.

OPINIÓN 28

Con una sensación de culpa tremenda, después de haber estado entregado a él durante toda su vida, y durante esa etapa. Con la sensación de no haber estado a la altura esos tres últimos días, eso lo llevo sobre mi alma. Y en mi proceso de duelo, donde yo veo que he luchado, y estamos luchando muchísimo, esa parte sigue ahí, intacta, intacta. Ese daño emocional sigue igual que estaba.

COMENTARIOS:

- La necesidad de que exista una referencia para escuchar, entender y orientar en este tipo de situaciones para la toma de decisiones es fundamental. (37)
- En estas extremas situaciones es habitual que cuando los afectados piensan de forma distinta al profesional se les traslade la sensación, siendo consciente o no de ello, de que están siendo juzgados, por lo que el profesional ha de tenerlo en cuenta para evitarlo. (18)
- El grado de incertidumbre ante estas situaciones incrementa el sufrimiento y la culpa, cuando la misión del profesional es reducirlo. (16)
- Hay que estar alerta, las consecuencias son de tal nivel que pueden quedar ahí para toda la vida.

FUNDAMENTOS:

- La aplicación de los cuidados paliativos conlleva situar una referencia en los servicios de atención para su aplicación. (37)
- Todo lo que nos ocurre lo tenemos que entender integrado en nuestra historia vital. Soportamos mal la incertidumbre, que es un componente esencial del sufrimiento. El proceso de atención en situaciones críticas puede reducir o incrementar la incertidumbre y por lo tanto el sufrimiento, en ese momento y a lo largo de la vida. (16,31)
- La incertidumbre y el sufrimiento no solo competen a la persona afectada sino que también, y especialmente, a los cuidadores, pudiéndose extender después del fallecimiento. (38)

PROPUESTAS DE MEJORA

- En un proceso de atención y gestión de una situación crítica es necesario tener en cuenta:
 - Los cuidados paliativos deberán fijar una referencia en los ámbitos de atención hospitalaria y atención primaria capaces de escuchar, comprender y orientar la toma de decisiones
 - Este proceso ha de realizarse con el respeto absoluto a la forma de pensar éticamente de los afectados.
 - La reducción de sufrimiento es una capacidad modificable que se puede acrecentar o disminuir
 - Existen escalas de medidas del sufrimiento a nivel cualitativo y cuantitativo.
 - Es importante que se asuma desde el principio que la situación, no solo compete a la persona afectada sino de forma especial a los cuidadores.
- Los efectos de la mala praxis, por acción u omisión, en estas situaciones pueden tener consecuencias para toda la vida de los cuidadores.

(37) Cía Ramos, Rafael; Fernández de la Mota, Elvira; Fernández López A. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2007.

(18) Williams KD, Nida SA. Ostracism: Consequences and Coping. *Curr Dir Psychol Sci* . 2011;20(2):71-5.

(16) Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. *Gaceta Sanit [Internet]*. 2012 [cited 2013 Nov 5];26(2):145-52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22033008>

(31) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. *Sci Am*. 2002;12:26-31.

(38) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; [cited 2014 Jan 21].

Available from: <http://goo.gl/m8USO>

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 12: "LA DESPEDIDA"

OPINIÓN 29

Ya desconectado entramos, tuve la sensación de que recuperaba a mi hijo. Entonces me quedo con eso de que ahí, en esa UCI, ya pude acariciarlo, era un poco tarde, pero estaba caliente todavía. Le pude acariciar y besar, y besar, y... Y para mí esa fue la despedida. Un poco tarde, pero fue...

OPINIÓN 30

... la culpa es mía, yo, hay una parte ahí, en la cual yo soy responsable, por no haber tenido la lucidez suficiente, pero a mí me tenían que haber ayudado, alguien me tenía que haber ayudado.

OPINIÓN 31

Yo he vivido momentos tan intensos con mi hijo... Mi hijo nos dio tanto amor durante su proceso, que por eso, ese final no nos lo merecíamos. No nos merecimos, ni él ni nosotros, ese final, cada uno en un espacio diferente.

OPINIÓN 32

Nuestro empeño ahora es que quienes se puedan ver en esa situación, se les informe, aunque al principio les moleste... Depende cómo se lo digan: "Siento decirte esto, apenas pueden quedarle a tu hijo 24 horas", "pero aquí estoy contigo, estoy con vosotros, pero a tu hijo que sepas que le pueden quedar 24 o 48 horas". Yo hubiera, lo hubiera vivido de otra manera, sin duda.

COMENTARIOS:

- Es tan importante la despedida que, incluso cuando se reduce su posibilidad al mínimo, se escenifica la despedida, se toca, se acaricia y se besa, por parte de los padres.
- El déficit de atención condiciona la autculpabilización.
- Se han dado las directrices pero no se han preparado las actitudes "El caso es que tenemos una Ley, la Ley de Muerte Digna, que establece todos estos protocolos de actuación humana".
- Aunque hay que tener en cuenta por encima de todo la privacidad, siempre existen momentos, distintos en cada caso, para el acompañamiento y el consuelo profesional.
- Hay que saber cuándo y cómo en cada caso y tener las alternativas previstas y protocolizadas, ¿Necesitan ustedes algo?, ¿quiere que hablemos?, quién y cómo.

FUNDAMENTOS:

- Siempre hay que posibilitar la despedida (39)
- La delegación de la decisión en la autoridad profesional reduce la capacidad de decisión del afectado, sobre todo cuando es contraria, y si no se toma la decisión adecuada puede tener consecuencias: la culpa. (40, 22)
- No basta con las directrices, hay que trabajar las actitudes de forma presencial y local. (38, 19)
- Cada caso es distinto, hay que protocolizar las mejoras en distintas alternativas para ser aplicadas en distintos momentos. (38)

PROPUESTAS DE MEJORA

- Adecuar los espacios para facilitar la despedida en las mejores condiciones posibles. (41)
 - Recordar que el espacio más adecuado es el domicilio, siempre que sea posible.
 - Adecuar las UCI Neonatales y Pediátricas a los Acuerdos del Consejo Interterritorial del SNS. (30)
 - Hay que considerar la alta necesidad de la privacidad de la despedida por razones propias y de los otros enfermos ingresados.
 - El apoyo profesional en estos momentos debe realizarse como oferta, que será tomada o no, según la preferencia de los afectados. El sufrimiento de los cuidadores pasa a primer plano y su impacto en el duelo.
 - Los estudios planteados para conocer la opinión de los afectados, deberán tener en cuenta el sesgo de delegación del criterio propio a favor de la autoridad profesional.

(39) Eisenberger NI, Cole SW. Social neuroscience and health: neurophysiological mechanisms linking social ties with physical health. *Nature Neuroscience*. 2012. p. 669–74.

(40) Milgram S. Behavioral study of obedience. *J Abnorm Psychol*. 1963;67:371–8.

(22) Burger JM. Replicating Milgram: Would people still obey today? *Am Psychol*. 2009;64:1–11.

(38) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; [cited 2014 Jan 21]. Available from: <http://goo.gl/m8US0>

(19) Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med*. 2013;368(1):6–8.

(41) Ley 2/2010 de Andalucía, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Art. 16 y 23.

(30) Acuerdo Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Acompañamiento de padres en UCI pediátricas y servicios de neonatología. 23 de julio de 2013.

3. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO

Ficha 13: "Y DESPUÉS..."

OPINIÓN 33

Ya se había muerto, ya te tenías que ir de la habitación, y ahora ponerte a recogerlo todo, ¿No? Era una situación muy extraña porque te ves solo, guardando las cosas, porque ya te vas. No había nadie. ¿Desaparecen, verdad? Desaparecen. Estábamos solos... cogía la ropa... no se veía a nadie, se perdieron todos... en el pasillo y... allí no quedó nadie, como si el hospital se hubiera vaciado... Como en una película de un cataclismo, como si hubiera habido un atentado o algo así y hubiera huido todo el mundo. Se corre la voz y se dice el niño de la...ha muerto y todos y todas desaparecen.

OPINIÓN 34

Vinieron las dos enfermeras, lo envolvieron en la sábana, y a los dos minutos llegaron dos chavales para llevárselo al mortuario, y con un papel, que nadie nos había explicado nada, de que si los órganos iban a ser para un estudio.

No el niño no se toca, el niño para el mortuario directamente.

OPINIÓN 35

En otras experiencias (otros países) hay un reconocimiento y puesta en valor de ese niño que ha fallecido. De manera que llaman a la madre, llaman a los padres, llaman a los familiares, y el médico, las enfermeras, dan un testimonio de ese niño. Hablan de ese niño... ¿No? Esos padres sienten consuelo, mi hijo era algo importante...

OPINIÓN 36

...Y no salir corriendo, no estamos huyendo y como con miedo a todo. No con un añadido más de sufrimiento, es decir, que tu sufrimiento sea nada más que luchar contra la enfermedad. No tener que luchar con un entorno más o menos hostil... Eso es un añadido más a ya el sufrimiento tremendo que es luchar con una enfermedad.

COMENTARIOS:

- En ocasiones se aprovecha el proceso de amortajar y, respetando la privacidad, se articula un acompañamiento profesional de consuelo.
- La visita al tanatorio, si es del propio hospital, es una oportunidad más para reflejar el clima de atención desarrollada y las relaciones mantenidas.
- Evitar a toda costa la sensación de desaparecer. Ofertar los apoyos aún posibles y aportar consuelo.
- Si hay que proponer donaciones de órganos, realizarlos según los protocolos.

FUNDAMENTOS:

- Hay que considerar que el proceso ni termina ni culmina con el fallecimiento de la persona afectada. (38) (42)
- Nos estamos enfrentando en estos momentos a un alto grado de sufrimiento, que es también modificable transmitiendo el valor de los aspectos favorables de lo vivido en los procesos. (43)

PROPUESTAS DE MEJORA

- Está claro que el proceso no termina con el fallecimiento del menor, sino que todavía persistirá el sufrimiento, queda aún mucho por hacer:
 - "Protocolo y actitud: porque si no hay actitud por parte de los profesionales, de nada sirve el protocolo"
 - Debe ser una actitud consensuada y asumida por el equipo "Yo quisiera solamente que el equipo sanitario, que se ponga en nuestro lugar: ¿Qué le gustaría a ellos que les pasara en esos momentos si fueran nosotros?" (54)
 - "Hoy, por las circunstancias que sean, se necesita una ayuda en estos momentos y ésta puede venir directamente del facultativo, del enfermero, del trabajador social... es decir, que el equipo que ha atendido esté también preparado y coordinado para ser referencia en ese momento".

(38) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; [cited 2014 Jan 21]. Available from: <http://goo.gl/m8USO>

(42) Guía para profesionales de salud ante situaciones de duelo. Ed. Área de Evaluación y Calidad. Escuela Andaluza de Salud Pública. Cosejería de Salud. Junta de Andalucía. 2011.

(33) Aguayo J, Arcos L, Cía R, et al. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.; 2011.

(43) Barbero J, Bayés R, Gomez M TP. Sufrimiento al final de la vida. Med Paliativa. 2007;14(2):93-9.



GRUPO FOCAL 2:
PROFESIONALES involucrados
en la atención a la adversidad
infantil

Análogamente a como se ha presentado el vaciamiento de las opiniones del grupo focal de padres y madres, se muestran a continuación las correspondientes al grupo focal de profesionales.

Las aportaciones se presentan de forma similar en fichas correspondientes a tres momentos fundamentales del itinerario de atención compartida: **Alrededor de la noticia** (fichas 1-5), en **la evolución del proceso** (fichas 6-8) y en **la fase terminal, últimos días y duelo** (fichas 9-13).

ITINERARIO DE ATENCIÓN	FICHA	DENOMINACIÓN
I ALREDEDOR DE LA NOTICIA	1	Lo que suele ocurrir...
	2	Lo emocional
	3	La gestión relacional
	4	Lo que saben los niños y las niñas
	5	Reducir el sufrimiento (Común a G F Padres)
II EVOLUCIÓN DEL PROCESO	6	Navegando en la adversidad
	7	Continuidad en la atención
	8	Seguir aprendiendo
III FASE TERMINAL ULTIMOS DÍAS DUELO	9	Actitudes en la fase terminal
	10	Los profesionales como afectados
	11	Pedir permiso
	12	Últimos días
	13	El duelo compartido

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 1:

“LO QUE SUELE OCURRIR...”

OPINIÓN 1

Lo que pasa es que las malas noticias no las puedes soltar de una sola vez... hay que dárlas poco a poco, en varias sesiones... Tú tienes que saber hasta que punto ellos están entendiendo el tema... Tenemos que asegurarnos que la gente salga de las sucesivas consultas... entendiendo lo que le pasa a su hijo, qué significa y qué impacto tiene sobre toda la vida.

OPINIÓN 2

En los hospitales el acompañamiento lo hace el trabajador social... en ese mismo proceso de acompañamiento, resolvemos las dudas y, simplemente, escuchamos... Y a lo mejor luego después van a la planta y empiezan con el mismo discurso a la enfermera y la enfermera sigue escuchando y ese proceso lo tienen que ir contando a muchos profesionales...

OPINIÓN 3

Mi experiencia me dice que trascurrido ese primer impacto emocional para la familia se vive un proceso de duelo real en la familia, en los padres, en el entorno del menor, hasta que llegan a aceptar la situación y a trabajar para superarlo... bueno pues, desde Atención Primaria... tratamos de aplicarnos en acompañar a la familia en ese proceso de adaptación inicial.

OPINIÓN 4

El hematólogo le dice lo que es la hemofilia, pero se lo dice de una forma muy técnica, entonces ella como que vale, vale, adiós... (en la asociación) le informo como de tú a tú de como es la hemofilia. La familia comienza a pensar que la hemofilia es una enfermedad rara, pero que se puede vivir con ella. A partir de entonces es cuando empiezan a escucharte...

COMENTARIOS

Parece que algunos profesionales reconocen que la noticia del diagnóstico:

- Es un proceso, no un hecho puntual.
- Compartido por distintos profesionales
- Debe ser continuado en distintos niveles de atención.
- Exige un modelo de acompañamiento a la adaptación.

Aunque ¿Está suficientemente asumido, articulado y protocolizado?

Se admite la necesidad de capacitarse en técnicas de comunicación.

Pero ¿Está suficientemente priorizado?

Aunque hay UGC que ya trabajan con asociaciones y la noticia, que también se interviene por los iguales, ¿La noticia está suficientemente participada?

FUNDAMENTOS

- Ante cualquier acontecimiento el cerebro reacciona de forma proactiva, buscando una explicación, un relato coherente.

(1) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. Sci Am. 2002;12:26-31.

- Las impresiones formadas por una experiencia social directa, como una noticia adversa mal comunicada, se pueden generalizar a encuentros posteriores.

(2) Fareri DS, Chang LJ, Delgado MR. Effects of direct social experience on trust decisions and neural reward circuitry. Front Neurosci [Internet]. 2012 Jan [cited 2014 Jan 9];6:148. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3472892&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

- Ego Depletion: un intenso esfuerzo por autocontrolarse provoca una disminución posterior de esta capacidad.

(3) Berkman ET, Miller-Ziegler JS. Imaging depletion: fMRI provides new insights into the processes underlying ego depletion. Soc Cogn Affect Neurosci . 2013;8:359-61.

- La noticia de las situaciones adversas es un proceso que precisa una adaptación y que debe ser compartido entre diversos profesionales de distintos niveles de atención, incluidos los profesionales de las asociaciones de afectados.

(4) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.); [cited 2014 Jan 21]. Available from: <http://goo.gl/m8US0>

PROPUESTAS DE MEJORA

En el ámbito de los servicios de salud el proceso de dar la noticia

- Debe de estar priorizado como un aspecto clave de la atención. Su ausencia manifiesta un importante déficit en términos de calidad.
- Las UGC deberán de disponer de un protocolo que asegure la participación de los distintos profesionales en el proceso y que garantice la continuidad de la atención (AH, AP).
- Deberá concretar un modelo de acompañamiento en el proceso de adaptación.

En el ámbito de la participación el proceso de dar la noticia

- Deberá propiciar las aportaciones de los iguales que ya han pasado por esta adversidad, que son especialmente efectivos en la reducción del sufrimiento, en conexión con los servicios.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 2: “LO EMOCIONAL”

OPINIÓN 5

...la experiencia que se tiene también desde la enfermedad mental es que necesito un apoyo emocional y necesito entender y necesito desahogarme, ya volveré otra vez...con los facultativos a enterarme y a concienciarme... No tanto las dificultades, que puede haberlas también, para comunicar, sino las dificultades, en un momento dado, para asimilar y entender...

OPINIÓN 6

Sí, hay como una cultura, siempre se decía, no, tú tienes que hacer costra, hacer... A mí no, yo no he sabido hacerlo ni lo he intentado y al revés, en realidad no tengo costra ninguna... yo puedo involucrarme emocionalmente con esa persona... ...la palabra es una de nuestras herramientas principales...

OPINIÓN 7

A las asociaciones ya vienen con la angustia, con la preocupación con el temor de a mi niño ¿Qué le pasa?, ¿Esto por qué?... Sobre todo es la madre la que viene que le parece que el mundo se acaba ahí... la primera toma de contacto es de angustia, de uf, de querer saber todo en media hora... en esa primera toma de contacto lo único que yo hago es tranquilizar a la familia.

OPINIÓN 8

Yo casi siempre les derivo... porque afortunadamente hay grupos de apoyo de casi todo... porque creo muchísimo en la fuerza de esas asociaciones. Es donde la gente se siente realmente que los demás se ponen en sus zapatos... pero para los recursos del día a día, mejor ellos... tanto para los recursos técnicos como para los vitales de esperanza, de expectativa, los ha encontrado en el grupo de apoyo...

COMENTARIOS

- El proceso de dar la noticia no sólo es una cuestión de dominio de técnicas de comunicación, sino que es fundamental capacitarse para tener en cuenta las emociones y los sentimientos.
- Diferenciar entre “gestión emocional” y “expresión emotiva” por parte del profesional ante las situaciones de adversidad.
- Las emociones se establecen en la relación entre los dos interlocutores: las emociones del profesional y las de la familia, que interactúan en el proceso de dar la noticia.
- De la misma forma, la incertidumbre es también compartida y transmitida por el profesional, que incide directamente en la incertidumbre de los otros afectados.
- La necesidad de partir de un diagnóstico certero es buena prueba de como se comparten las incertidumbres, aunque no forzosamente tenga que incidir en el proceso.
- Tratar las emociones en la relación profesional con las personas afectadas exige la implicación, que además es inevitable. Por lo que hay que plantearse como ejercitarla mejor.
- La gestión de las emociones debe extenderse al ámbito de las asociaciones, basado en las experiencias de los iguales que ya han pasado por el problema.

FUNDAMENTOS

- El derecho a recibir una noticia correctamente se garantiza en lo dispuesto en:
(5) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.... Art. 2, 3, 4, 6 y 9.
- Las emociones se establecen como el medio de evaluación del sujeto, para responder de forma adaptativa, con una función de regulación para orientar la respuesta.

(6) Damasio A. Buscando a Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos. Crítica, editor. 2007.

- La aportación de los iguales en el proceso de dar la noticia, orientado a la gestión cotidiana de la enfermedad.

(7) Muriel, R; Espinosa J M; Valle I et al. La estrategia Al Lado: una alternativa participada y cooperativa a la atención individual convencional entre servicios públicos asistenciales y asociaciones de personas afectadas. Salud 2000. 2011;134:18-23.

PROPUESTAS DE MEJORA

En el ámbito de los servicios de salud el proceso de dar la noticia

- La necesidad de invertir la tendencia a no implicarse profesionalmente por la de implicarse con un manejo efectivo de las emociones que se establecen en la relación, al dar la noticia.
- El diagnóstico de certeza, aunque es elemento favorable no es imprescindible para trazar unas pautas que reduzcan la incertidumbre, tanto a nivel profesional como para los afectados.

En el ámbito de la participación el proceso de dar la noticia

- Para trabajar el proceso de adecuación a la noticia, reducir la incertidumbre y niveles de sufrimiento, la relación con las asociaciones se está mostrando como un instrumento de alta efectividad.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 3: “LA GESTIÓN RELACIONAL”

OPINIÓN 9

Los profesionales en general nos defendemos detrás de una muralla de palabras técnicas... los profesionales se sienten abrumados ante la avalancha emocional de la familia... se defienden de la angustia de los padres... Si es que la incertidumbre es difícil de entender para la familia pero también para nosotros. A nosotros nos gustan las certezas, de que está el diagnóstico y tal, pero es un terreno donde nos sentimos pisando en la cuerda floja, la incertidumbre.

OPINIÓN 10

...la esperanza la podemos sembrar con cosas pequeñas, pues, efectivamente, nos centramos en lo que no va a poder hacer, pero hay que aprender a centrarse en las cosas que sí va a poder hacer. El problema que tenemos los médicos, no sé si os pasa también a las otras profesiones, es que estamos, desde el principio, enfocados en la enfermedad, no en la..., o sea, tenemos un enfoque de diagnosticar enfermedades y sabemos, primero, poco de la vida normal...

OPINIÓN 11

Además, es que el lenguaje claro es fundamental porque hace nada me comentaban unos padres: ... Estoy harta de que me hablen de estos niños, estoy harta de que me hablen de este colectivo, estoy harta, mi hijo es mi hijo...y se llama...

OPINIÓN 12

Estos que van a saber, como van a saber más que yo, pues sí...El padre sabe “trocientas” veces sobre tal síndrome raro...Además está unido con la gente de la asociación del síndrome...Finalmente él me cuenta cosas en cuanto a recursos, tanto técnicos como vitales de esperanza, de expectativa, los ha encontrado en el grupo de apoyo. Creo que es esencial potenciar la participación de las asociaciones de ayuda mutua.

COMENTARIOS

- En conclusión, el proceso de dar la noticia, visto desde la perspectiva de la gestión relacional, supone considerar que tanto para los afectados como para el profesional se establece una relación de partida, con consecuencia en los planos cognitivos, emocionales y conductuales que afecta a todo el proceso de atención posterior.
- Los momentos dedicados a la noticia son especialmente sensibles: lo que se realice de forma inadecuada tendrá un efecto directo negativo, y al revés, si se realiza de forma adecuada se obtiene un valor de afrontamiento.
- Para el menor afectado y, especialmente, para su entorno cuidador supone una resituación de las expectativas y del proyecto de vida: del menor afectado, de los padres, de los hermanos...
- El receptor nunca está preparado para recibir una mala noticia, son los emisores los que pueden estar más o menos formados. Para el profesional supone una redefinición de su papel, en cuanto forma parte de un sistema de apoyo y un reto de competencias que tiene que poner en práctica.

FUNDAMENTOS

- Es posible que la práctica consolide frases que revelan actitudes defensivas. Es necesario salvar esta tendencia.
- 8) Gawronski B. Back to the future of dissonance theory: cognitive consistency as a core motive. *Soc Cogn* 2012;30:652–68.
- Indefensión aprendida: Incertidumbre y ausencia de control percibido en situaciones adversas conllevan consecuencias cognitivas, emocionales y conductuales desadaptativas.
- (9) Vollmayr B, Gass P. Learned helplessness: unique features and translational value of a cognitive depression model. *Cell Tissue Res* 2013;354(1):171–8.
- Es necesario actuar sobre la incertidumbre y plantear el afrontamiento de forma conjunta para reducir el sufrimiento.
- (10) Bayés, R. (2006). Cuidados críticos y sufrimiento. *Med Cli*, 126(15), 576–588.
- Hay que actuar sobre las ideas preconcebidas (prenociones) para buscar la respuesta más adaptativa.
- (11) Matin, A., Looyeh, M. Y., Afrooz, G. A., & Dezhkam, M. (2012). The Effect of Group Rational Emotive Behavior Restructuring on Mental Health of Parents of Exceptional Children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*.

PROPUESTAS DE MEJORA

En el ámbito de los servicios de salud el proceso de dar la noticia

- Elementos claves del diálogo alrededor de la noticia son:
 - Ofrecer un marco de trabajo en alianzas, “vamos a afrontar conjuntamente”.
 - Enfatizar lo que se puede hacer frente a lo que no se puede hacer.
 - La esperanza basada en la realidad.

En el ámbito de la participación el proceso de dar la noticia

- Lo ideal es un protocolo compartido con los servicios.
 - Planificar atentamente la acogida.
 - Propiciar rápidamente el contacto con los iguales para favorecer el aprendizaje.

Para los dos ámbitos: Tener como fin alcanzar la redefinición del proyecto de vida (Recuperación)

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 4: “LO OUE SABEN LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS”

OPINIÓN 13

...estábamos intentando romper esa conspiración de silencio con la madre y entonces lo trajo a la consulta, al principio le digo: ¿qué tal Ramón? ¿Cómo estas? Dice la madre: uf, tiene un resfriado en el pecho... y dice el niño: aparte del tumor... Es que, vamos, los niños son niños pero no son tontos.

OPINIÓN 14

...es muy importante que el chaval sepa lo que le está pasando, porque si no empieza a fabricar fantasías y cada vez va a tener mucho más miedo. Por eso, entonces, cuando los padres comprenden que es peor no decírselo porque va a pasar miedo, pesadillas, ansiedad, angustia.

OPINIÓN 15

...siempre nos entrevistamos con los padres y después de entrevistarnos les pedimos permiso para explicárselo al niño...Tienes que trabajar mucho con los padres para explicarles que es lo mejor, que los niños lo sepan... Además los niños tienen dos orejas y entremedias un cerebro nuevo, ellos captan palabras...

OPINIÓN 16

La enfermedad mental cuesta muchísimo..., mucho choque para esos padres, mucha dificultad, pero yo creo que desde las USMI se hace un buen trabajo en ese sentido. En el asesoramiento de cómo dar esa noticia, creo que cada vez más se está dando mejor y se realiza de forma más natural.

PROPUESTAS DE MEJORA

- **Formación:** Ya se sabe que hace falta formación, éstas no sólo han de consistir en adquirir habilidades en técnicas de comunicación sino de gestión emocional que, con los padres y abuelos, tiene una importancia máxima, a lo que hay que añadir el manejo de las relaciones entre todo el entorno familiar próximo.
- **Diversidad:** Tratándose de menores, el reto es mayor. Hay que formarse para hablar con niños de corta edad, segunda infancia y adolescencia, con lenguajes y niveles de comprensión muy diferentes. En esta misma línea son muy importantes los hermanos y hermanas.
- **Consecuencias:** Insistimos que obviar esta responsabilidad, como una cuestión prioritaria, incide con una alta probabilidad en el nivel de sufrimiento de todos los afectados.

COMENTARIOS

- **“¿Cómo lo afrontan los niños?:** Muy bien muchísimo mejor que cualquiera de nosotros, y de manera mucho más natural.”
- “Tu les puedes explicar las cosas, que a ellos lo que les preocupa es si les va a doler, o no, si van a poder jugar o no, si pueden comer o no, y cuanto tiempo les queda para irse a su casa.”
- Ocultar o reducir la información a los menores conlleva, en la mayoría de los casos, a incrementar su incertidumbre y, por tanto, a aumentar su sufrimiento.
- Partiendo de que la persona menor afectada tiene derecho a estar informado de lo que le ocurre, la información tiene que estar adaptada a la edad y al nivel de comprensión... Lo que, además, plantea que los profesionales que atienden a menores tendrán que formarse para comunicarse también con ellos.
- Hemos comprobado (ficha 1, 2 y 3), cómo la noticia no es sólo una cuestión de técnicas comunicación, sino de gestión emocional y relacional. Por ello tendrá que trabajarse a estos niveles con los padres, con el menor afectado y con los hermanos y los abuelos.

FUNDAMENTOS

- **Derecho a la información, el derecho del paciente, en general, y de la persona menor, en concreto, a conocer la noticia.**

(12) Ley 41/2002 Autonomía del Paciente. Art. 4.2.

(13) DECRETO 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo... Art. 5.

- **Actualmente se propone la existencia de fases progresivas en el desarrollo cognoscitivo del niño A cada edad corresponde un nivel de comprensión.**

(14) Woolfolk, A. Psicología educativa. Ed. Pearson. 2010.

- **El principio del interés superior es la principal aportación jurídica internacional de protección de la infancia y la adolescencia y el “derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño”**

(15) Convención de Derechos del Niño de la Asamblea General de las Naciones Unidas art. 3 y 13.

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 5: “REDUCIR EL SUFRIMIENTO”

OPINIÓN 10 del grupo focal de padres y madres que han vivido el fallecimiento de un hijo/a.

“... en una sala, también fría y con mucha profesionalidad, pero con frialdad humana, le comentaron a mi hijo: tienes un problema muy serio...”

“... Me quedé yo sola en el hospital y siento que me perdí, perdí totalmente el rumbo. La noción de qué tenía que hacer y dónde”

“Porque no me acompañaba nadie, porque no me decían en qué pasillo era, porque no me explicaban qué probabilidades.”

“Fue tremendo. Luchar por la esperanza de un error, encontrarte con la seguridad de una certeza y no tener ninguna guía para saber bandear ese barco.”

“El servicio muy complejo, muy grande, todo muy grande y muy frío, es lo que percibí y ningún apoyo hacia un chaval que acaba de encontrarse con que no era un menisco, ni un dolor extraño, era un cáncer.”

COMENTARIOS

- Parece como si el impacto emocional después de la primera noticia no fuera preferente en el sistema de atención. Es importante la falta de adecuación a tan decisiva situación.
- La soledad lo invade todo... y después la desorientación... y nadie al consuelo.
- Es tremendo, no existe la esperanza de un error. Es la certeza, ¿cómo bandear sola este barco?
- Es también importante constatar que todo este sufrimiento puede reducirse, es corregible en parte, acompañando, estando al lado ...
- Es un momento que merece toda nuestra atención y adecuación. Nos jugamos conseguir una de las razones de nuestra profesión, reducir el sufrimiento.

FUNDAMENTOS

- El Informe Hastings manifiesta que la reducción del sufrimiento es uno de los fines de la medicina. (16)
- Es necesario distinguir entre sufrimiento y dolor. El primero depende de la incertidumbre y la incapacidad de elaborar una respuesta (indefensión). (17, 18 y 19)
- Se plantean las oportunidades para reducir el sufrimiento: acompañamiento, reducción de la incertidumbre, respuestas realistas ... (6)
- Existen escalas validadas para medir el sufrimiento, lo que plantea la posibilidad de realizar un seguimiento. (20)

PROPUESTAS DE MEJORA

- Estamos tratando la capacidad de reducir el sufrimiento, en unos momentos decisivos que originan un alto grado del mismo. Se aportan escalas para su medición.
- Se trata de prestar una atención preferente a los momentos decisivos para desarrollar estrategias de acompañamiento y afrontamiento compartido, entre afectados y profesionales.
- La relación, capacitación, costes y rendimiento es muy favorable a una intervención reglada y sustentada por las evidencias de los conocimientos.

(16) Hastings Center. Los fines de la medicina. [Internet]. 2ª ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Traducción 2005. Lucas, Fundación Victor Grífols i; 1996.

(17) Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anu Psicol. 1998;29(4):5-17.

(18) Seligman ME, Maier SF. Failure to escape traumatic shock. J Exp Psychol. 1967;74:1-9.

(19) Müller MJ. Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. Biopsychosoc Med 2011 Jan;5:8.

(6) Damasio Antonio. Buscando a Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos, Ed Crítica 2007

(20) Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. Gac Sanit [Internet]. 2012 [cited 2013 Nov 5];26(2):145-52. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22033008>

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 6:

“NAVEGANDO EN LA ADVERSIDAD”

OPINIÓN 17

Hay un duelo de la expectativa del niño soñado, del niño que queríamos todo el mundo, un bebé precioso, maravilloso, divino y tienes que hacer un duelo porque ahora tienes un niño que es enfermo. Tienes que renunciar a un montón de ideales.

OPINIÓN 18

Yo tendría que haber parado y decir bueno, mira, como esto es tal, vamos a quedar mañana, por ejemplo. Eso sería lo lógico y además, como eso es una consulta, decir vamos a bloquear la agenda y en vez de una cita te doy dos citas.

Eso se puede hacer pero claro, tienes que tener la sensibilidad y algunas veces incluso las personas más sensibles, hombre y yo presumo de ser sensible, pero el día que tengo la agenda como hoy...

“Como familia de una niña afectada o un niño afectado, a mí me da igual que sea lunes...”

OPINIÓN 19

No obstante, bajo mi punto de vista, los pediatras forman, conforman un rol fundamental. Vamos a ver, cuando tú tienes un niño pequeño, tú confías en la voz del pediatra y si tu pediatra tiene cierto carácter humano y se puede parar contigo para explicarte lo que son las cosas, tú lo agradeces un montón

OPINIÓN 20

...porque además, hay unos padres muy asustados buscándose la vida. A veces no tienen las asociaciones a su alcance. Yo trabajo en dos pueblos y la gente se busca la vida por Internet para enterarse de lo que va, o en las sucesivas consultas.

Fundamental, la relación con los profesionales más cercanos, que puedan tirar de teléfono y hacer una consulta rápida, eso a la familia le supone una garantía de seguridad añadida.

COMENTARIOS

- Comienza la evolución, tras la noticia se abre una segunda oportunidad para acoger a los afectados y trabajar en común. ¡Antes que nada, que no se sientan solos!
- La segunda acogida: A partir de ahora nos tenéis con vosotros y con el pequeño/a (la pediatría, la enfermería gestora de casos, la comunitaria, el trabajo social, la referencia hospitalaria,...) Juntos seguiremos la evolución, el proyecto de vida.
- Estamos ante una adversidad especial, que exige una atención especial, aunque dentro de lo que es posible hacer.
- La atención a un caso de alta adversidad debe estar prevista y articulada, en protocolo y actitud, no debe depender de la sensibilidad profesional. La actitud también se puede propiciar.
- Buscarse la vida es el intento de redefinir el proyecto de vida una vez que ha incidido la adversidad. El apoyo, la actitud profesional, sobre todo desde la cercanía de atención primaria, es fundamental.

FUNDAMENTOS

- Principio de conformidad: Adoptamos conductas inesperadas y en principio inaceptadas en función del estatus autoritario de la persona que nos está indicando el comportamiento a seguir.

21) Russell NJC. Milgram's Obedience to Authority experiments: origins and early evolution. Br J Soc Psychol. 2011;50:140-62.

- La actitud de acogida permite generar confianza, evitando las posiciones más reactivas.

(22) Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Antequera JM, Bátiz J, Barbero J, Bayés R, et al. Ed. Fundación Ciencias de la Salud 2006.

- Una experiencia crea un modelo de respuesta, si ésta fuera negativa hay que reconvertirla.

(23) Baccus, J. R., Baldwin, M. W., & Packer, D. J. (2004) Increasing Implicit Self-Esteem Through Classical Conditioning. Psychological Science, 15: 498-502. doi:10.1111/j.0956-7976.2004.00708.x

- Trabajar con la adversidad es hacerlo en clave de recuperación.

(24) Shepherd G, Boardman J, Slade M. Making Recovery a Reality. Network [Internet]. 2008;1-23. Available from: http://www.scmh.org.uk/pdfs/Recovery_lived_experience_perspective.pdf

PROPUESTAS DE MEJORA

- Preparar una dedicación especial y continua, compatible con la disponibilidad de tiempo
 - La actitud profesional tiene que ir más allá de la asistencia clínica: emocional-relacional
 - Completarla con una actitud de apoyo y acompañamiento
- Llegar a presentar una actitud de cooperación entre los profesionales más cercanos y:
 - Las personas menores afectadas y la familia
 - Haciéndolo extensivo al apoyo de los iguales que ya han pasado por situaciones similares.

Protocolo y actitud, porque si no hay actitud de nada sirve el protocolo.

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 7: "CONTINUIDAD EN LA ATENCIÓN"

OPINIÓN 21

Yo tuve una niña con leucemia y me entere porque vino a contármelo alguien de la familia pero a mí me hubiera gustado que me llamaran. Oye, mira, esta niña es tuya, le hemos diagnosticado la semana pasada o lo que sea, esta en tal proceso. Entonces yo llame y recibí la información porque hombre también esta la línea para mí y yo lo puedo hacer.

OPINIÓN 22

El niño tiene una discapacidad pero además puede tener otros trastornos asociados, otras enfermedades. Lo digo así porque es algo de lo que se quejan amargamente. Es que necesitarían tener un único profesional de referencia.

Puede ser que yo vaya al neurólogo y me diga...y tenga que ir al nutricionista, que me dice...pero que además tenga que ir a otro y a otro especialista: cada uno da una información que puede ser contradictoria... y al final su pediatra, pues bueno...

OPINIÓN 23

Es muy importante que el pediatra de atención primaria esté implicado en un niño con un proceso grave.

En Atención Temprana, por ejemplo, eso se nota mucho, esa brecha entre lo que es el área hospitalaria y primaria

En salud mental, sí se realiza, pero de una forma clínica y más técnica, no tanto de ese apoyo y seguimiento que necesitan a nivel personal, emocional y familiar, incluso en el ámbito escolar.

OPINIÓN 24

Las asociaciones, los enfermos, los padres que ya han pasado por el problema... aportan claves de cómo lo viven los afectados, porque quienes son esenciales son ellos, como lo sienten ellos... porque a fin de cuentas yo lo veo desde fuera. Puedo intentar ponerme en su lugar pero no lo voy a hacer muy bien.

COMENTARIOS

- La coordinación entre niveles de atención, así lo ven los profesionales, es sólo el primer paso para la continuidad en la atención, que es como lo perciben los afectados.
- Trabajar con la adversidad exige que la continuidad sea más intensa y permanente, debe darse desde el inicio de la sospecha y mantenerse a lo largo de todo el proceso, y requiere la iniciativa y la implicación de los profesionales de la atención primaria y hospitalaria, en ambas direcciones.
- La cercanía de la atención primaria no es incompatible con mantener la referencia a nivel hospitalario (la enfermería gestora de casos y la pediatría primaria son estratégicos para esta función). En ocasiones (enfermedades raras) la referencia directa es el hospital, que debe asegurar la continuidad de la atención, informando directamente a primaria.
- La continuidad de la atención engloba, no sólo a la adversidad sino a la co-morbilidad y deberá asegurarse en cualquier espacio donde se realice la atención: ingreso, centro de salud, domicilio, ámbito educativo...
- Si la atención hospitalaria, en la alta adversidad, requiere de controles periódicos que impliquen a distintas especialidades, deberá tender a procurarse el acto único, siempre que sea posible, para evitar contradicciones terapéuticas y desplazamientos.

FUNDAMENTOS

- Se aporta una revisión actualizada, exhaustiva y crítica de la atención que se realiza por los servicios, con la perspectiva de la continuidad de la atención.

(25) Shekelle P, Wachter R, Pronovost P, Schoelles K, McDonald K, Dy S, et al. Making Health Care Safer II: An Updated Critical Analysis of the Evidence for Patient Safety Practices. Evid Rep Technol Assess (Full Rep) [Internet]. 2013;1-945. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24423049>

PROPUESTAS DE MEJORA

La continuidad de la atención se construye sobre el reconocimiento de la función propia y la de los otros:

- La función de la atención cercana. (distintos profesionales de Atención Primaria)
- La función de la atención de referencia de las distintas disciplinas. (especialidades de Atención Hospitalaria)
- La autonomía de la persona afectada y su entorno cuidador próximo.
- La función de apoyo, conocimiento y acompañamiento de los iguales que han pasado ya por la situación.

Son elementos que favorecen la continuidad de la atención:

- Los sistemas que favorecen la coordinación entre los niveles de atención: los protocolos.
- El contacto directo entre los profesionales, sobre todo los encargados de la gestión de casos.
- El acto único interdisciplinar y simultáneo siempre que sea posible.
- Los procesos de formación y planificación conjunta entre todos los actores.

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 8: "SEGUIR APRENDIENDO"

OPINIÓN 25

Las aulas hospitalarias existen en todos los hospitales... los maestros siguen las indicaciones del tutor del colegio, dependen de Educación y tienen el mismo horario escolar su función es hacer que los niños, por lo menos, continúen con el proceso educativo y que la pérdida sea la mínima posible por hospitalización prolongada.

OPINIÓN 26

...el caso de las discapacidades físicas se puede solventar de una forma quizás más sencilla, con el tema de las discapacidades intelectuales y trastornos de la conducta, los niños con agresividad, las dificultades son mayores. En las USMI se trabaja una mayor coordinación con los profesores.

OPINIÓN 27

Pero sí que es verdad que los padres lo que piden es normalización respecto al colegio, y que no se trata de que los niños estén entretenidos. Quieren que sus hijos aprendan...

OPINIÓN 28

En los Equipos de Orientación Educativa sabéis que hay especializados, ¿no? Están los motóricos, de autismo, de atención temprana...yo lo que noto es que la relación con Educación tiene sus dificultades...

COMENTARIOS

- El proceso educativo puede realizarse en las aulas hospitalarias en caso de ingresos prolongados. Cuando los equipos de orientación educativa (EOE) determinan que el niño no puede desplazarse al colegio, se le asigna un profesor de atención en el domicilio.
- Tanto el aprendizaje en las aulas hospitalarias como, fundamentalmente, la atención domiciliaria puede reforzarse con voluntarios de distintas asociaciones y, de hecho, así se viene realizando.
- Las aulas representan un apoyo fundamental en la adquisición y/o consolidación de los aprendizajes, desarrollando acciones de carácter compensatorio necesarios con la finalidad de subsanar desigualdades educativas.
- La atención educativa domiciliaria, según las familias aportan normalidad, dan sentido al proyecto de vida de los niños, los deberes y la disciplina resitúan la vivencia de la adversidad y permiten la conexión del alumno con su colegio.
- La implicación de los padres ha de orientarse en función del tipo de adversidad, debe ser colaborativa, y no sustituir las obligaciones, ni del profesor ni del menor afectado.

FUNDAMENTOS

- Atención educativa domiciliaria. Instrucciones noviembre 2013. Consejería de Educación, Cultura y Deporte. Junta de Andalucía. Consultado el 3/03/2014

(26) http://www.ced.junta-andalucia.es/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientacionyatenciondiversidad/educacion/especial/20131121_InstrAtencEducDomicAlumnEnferm/1385040897478_inst_aed.noviembre_2013.pdf

- En el curso 2013/2014 se atenderán con personal docente a más de 21.800 alumnos y alumnas que presentan problemas de salud en las 47 Aulas Hospitalarias de Andalucía existentes en 30 hospitales de la red sanitaria del Servicio Andaluz de Salud, ubicados en 26 localidades.

(27) http://www.ced.junta-andalucia.es/portal/com/bin/Contenidos/TemasFuerza/nuevosTF/20130902_dossier_inicio_curso13-14/dossier_inicio/1378126015411_dossier_inicio_de_curso_2013-2014.pdf

PROPUESTAS DE MEJORA

Puede afirmarse que actualmente la continuidad de la escolarización está garantizada ante la adversidad en salud:

- La asistencia a la escuela siempre que sea posible, integrada en el aula o específica. (EOE)
- El aula Hospitalaria para los ingresos prolongados.
- La educación domiciliaria, cuando otras alternativas no son posibles.

Otra cuestión es que aún hay mucho que trabajar para asegurar el aprendizaje...

A partir de aquí las propuestas de mejora serían:

- La necesidad de disponer de recursos suficientes para articular correctamente cada alternativa, especialmente la domiciliaria, que es la más deficitaria. Fomentar la implicación de los padres, cuando sea favorable.
- Incrementar la relación de los profesionales de los ámbitos de salud y educación, y especialmente entre los maestros de los distintos escenarios alternativos.
- El papel de las asociaciones es de refuerzo y complemento, que incrementa el valor de la calidad de la atención. Nunca debe ser sustitutiva del servicio.

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 9: "ACTITUDES EN LA FASE TERMINAL"

OPINIÓN 29

...tenemos niños desde 1 mes hasta 16 años. Entonces claro, el concepto de muerte va variando dependiendo, unos que piensan que es una separación temporal, a los que piensan que es una separación definitiva, a los 7 años o por ahí...

OPINIÓN 30

...tienes que haber hecho un camino... de confianza con el chaval, así cuando se va acercando el final todo es más llevadero, porque es como el que tiene un amigo o un compañero que nunca te va a dejar de la mano.

Si tú tienes eso trabajado, es más fácil dentro de lo complicadísimo que es. Yo creo que en esos momentos, lo más importante es transmitirle que nunca va a estar sólo, o sea que tu lo vas a ayudar hasta el final... y no huir, no huir.

OPINIÓN 31

El silencio es muy importante, a veces si tú no sabes como transmitir las cosas él te lo va a decir a ti. Lo que es estar al lado y crear un clima de confianza, para preguntas abiertas: ¿Por qué me lo preguntas?, ¿Tú que sientes?, ¿Tú que crees?, ¿tienes miedo?...entonces ya empieza a soltar cosas, y... pero cuando un adolescente te pregunta mirándote directamente a los ojos ¿me voy a morir? Pues...es muy complicado.

OPINIÓN 32

...los niños saben, cuando se están muriendo, o sea ellos lo saben. Muchas veces no hace falta que tú se lo digas ellos lo notan, además ellos se lo dicen a sus padres. Para nosotros es más...es como decir es de día o es de noche.

COMENTARIOS

- Lo esencial es tener un proceso continuado de relación. Es preciso cuidarla desde la noticia y a lo largo de la evolución. Se está recorriendo un camino, juntos, acompañando. De esta manera las preguntas van fluyendo.
- Es como una actitud que se adquiere con el tiempo, no hay que dramatizar, y aunque siempre es complicado, el acompañamiento continuado te da las claves de la relación.
- No siempre se está en el mismo estado, hay que buscar el momento. Hay ocasiones con los padres, hay momentos directamente con el menor, según la edad: A veces en el hospital, en UCI, en planta, otras veces puede ser en la consulta, incluso en una visita domiciliaria. Hay que buscar también los escenarios adecuados...
- "...el momento de la muerte hay que cuidarlo muchísimo, porque eso siempre se va a recordar. La madre siempre va a recordar como murió su hijo, qué palabras dijo no se quien, qué se hizo bien, qué se hizo mal. Y entonces yo creo que estamos muy poco preparados para cuidar a esos niños".

FUNDAMENTOS

- [La conciencia y tratamiento de la muerte va cambiando con la edad.](#)

(28) Zañartu C, Krämer CH WM. La muerte y los niños. Rev Chil Pediatr. 2008;79(4):396-7.

(29) Aguayo J, Arcos L, Cía R. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2011.

- [De acuerdo con los hallazgos recientes, el cerebro humano no alcanza su plena madurez hasta los primeros años de la adultez temprana. Estos cambios afectan a la corteza prefrontal, relacionada con funciones como la planificación y anticipación, y por tanto condiciona la forma de comprender e interpretar la muerte.](#)

(30) Oliva Delgado A. Desarrollo cerebral y asunción de riesgos durante la adolescencia. Apunt Psicol. 2007;25(3):239-254.

- [La relación entre aprendizaje por asociación de situaciones en la formación de las emociones condiciona actitudes y respuestas futuras.](#)

(31) Panksepp J. What is an emotional feeling? Lessons about affective origins from cross-species neuroscience. Motiv Emot [Internet]. 2011 Jul 2 [cited 2014 May 12];36(1):4-15. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11031-011-9232-y>

PROPUESTAS DE MEJORA

Hay que buscar el camino y acompañar. Las situaciones sin recorrido de "ya que estamos te quería decir" siempre conduce a sufrimiento de los afectados y desgaste de los profesionales.

La relación a lo largo de todo el itinerario ha de ser continuada y compartida por los niveles asistenciales, apoyados, si es posible, por las asociaciones.

Si se ha efectuado correctamente la noticia, teniendo en cuenta no solo la comunicación sino las emociones y las relaciones...Si se ha ido más allá del control de síntomas en la evolución y se ha comentado el "¿cómo nos sentimos?, ¿Esto a donde nos va a llevar?, ¿Qué podemos hacer?...", la fase terminal, siempre difícil, será menos dramática y habremos reducido el sufrimiento en lo posible, incluso aportamos consuelo y sentido.

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 10: "LOS PROFESIONALES COMO AFECTADOS"

OPINIÓN 33

...estuvimos hablando de lo torpes que nos sentimos los médicos en el momento de la muerte... No se sabe que hacer, si la madre entra, si la madre no entra, si no se cuantos... Si quiere ver el cadáver, si no quiere ver el cadáver... Necesitamos preparar mucho más a los profesionales, para enfocar, encarar el tema de la muerte con mucha más naturalidad de lo que lo hacemos.

OPINIÓN 34

Vosotros formáis al personal auxiliar, auxiliares... Enfermeros, ¿De que forma los formáis? En oncología, tú ves a las auxiliares que los amortajan, con una entereza y una cosa, que tardan mucho tiempo en hacerlo y es admirable. ¿Como se cuida la muerte desde el punto de vista religioso?, por ejemplo musulmán, que cada vez se da más...

OPINIÓN 35

Entonces cuando tenemos un niño de paliativos contactamos con los paliativos de adultos para que nos ayuden en el cuidado de los niños. Contactamos también con el pediatra del centro de salud, para que en la medida de lo posible, eche una mano, si puede ir a visitar al niño en casa...

OPINIÓN 36

Lo ideal, y por lo que yo llevo tiempo peleando, es que haya una unidad de cuidados paliativos pediátricos, de atención domiciliaria pediátrica para niños... con una buena comunicación con el equipo de atención primaria...

COMENTARIOS

- Lo ideal para que un servicio responda integralmente a la fase terminal y a los últimos días es hacer una formación conjunta que afecte a todos los estamentos, en la que se reconozca el espacio y la forma de proceder de cada sector profesional, y se asuma de forma conjunta.
- El escenario más importante es el más cercano, por lo tanto, los profesionales de atención primaria deberán debatir también, de forma conjunta, estas situaciones.
- Especialmente en atención infantil la formación convencional es para curar, asistir y, como máximo, cuidar. Por lo tanto, también hay que formar para acompañar, incluido hasta la muerte, incluso después de ella. Cualquier profesional tendrá que desarrollar los perfiles paliativos acorde con sus funciones, y debe ser el que en condiciones normales realice la función paliativa integrada con el resto de funciones.
- Los cuidados paliativos especializados en menores deben de ser un recurso de asesoría y referencia, que prestarían atención directa sólo en procesos puntuales, muy excepcionales.
- En estos procesos contar con un voluntariado experimentado (Cruz Roja, Asociaciones contra de cáncer...) facilitan esta labor, de forma cooperativa.

FUNDAMENTOS

- Disonancia cognitiva:** Teoría que explica la forma en que reelaboramos o reinterpretamos nuestras conductas o pensamientos, de forma que mantengan un estado de coherencia con una noción idealizada de lo que somos, de como nos percibimos, de nuestro autoconcepto y autoestima. La nueva información ha de integrarse en los patrones preexistentes.
(32) Tavis, C and Aronson E. Mistakes were made (but not by me): Why we justify foolish belief, bad decisions and hurtful acts. Orlando: Houghton Mifflin Harcourt: 2007.
- Ego depletion:** Cuando se nos sitúa en una situación adversa, donde intentamos ejercer el control sobre nuestra conducta, al desaparecer dicha situación se produce un efecto rebote con pérdida de autocontrol sobre eventos posteriores.
(33) Berkman ET, Miller-Ziegler JS. Imaging depletion: fMRI provides new insights into the processes underlying ego depletion Soc Cogn Affect Neurosci. 2013;8:359-61.
- Indefensión aprendida:** efectos cognitivos, emocionales y conductuales por incertidumbre y ausencia de control percibido. Necesidad de contar con recursos que propicien una respuesta aceptable.
(34) Vollmayr B, Gass P. Learned helplessness: unique features and translational value of a cognitive depression model. Cell Tissue Res 2013;354(1):171-8.

PROPUESTAS DE MEJORA

Procurar escenarios de formación, con referencia en los cuidados paliativos especializados. Hay que propiciar la formación conjunta, en cuyo seno se puedan compartir los roles, adquirir el perfil paliativo correspondiente a cada profesión y articular una respuesta conjunta, de todo el servicio, a esta situación. Esta iniciativa es inexcusable en servicios especiales de alta mortalidad como UCI, hemo-oncología, neurodegenerativas, neonatología... Tener en cuenta las situaciones especiales como la mortalidad en neonatos.

Especialmente la enfermería gestora de casos, los distintos profesionales de la atención primaria y el voluntariado experimentado deberán plantearse profundizar en este tipo de atención, de forma compartida, en el ámbito más cercano de la atención.

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 11: "PEDIR PERMISO"

OPINIÓN 37

La necesidad de pedir permiso para ver qué información desean, pedir permiso para desarrollar determinados rituales y eso no está en la cultura de los médicos, no se en otros estamentos, pero los médicos no tenemos la costumbre de pedir permiso, seguimos nuestro rol de expertos.

OPINIÓN 38

...es una cosa en la que deberíamos aprender, porque es algo que luego nos beneficia y la relación con la familia mejora.

Hace que la persona cobre valor, recupere el valor de "experto en sí mismo", entonces la relación se hace más igualitaria. En definitiva, pedir permiso para casi todas las cosas, incluso las aparentemente sencillas...

OPINIÓN 39

Cuando la pediatra te explica, te dice... tú lo entiendes, te lo ha explicado perfectamente, sabes como va y lo entiendes, lo asumes, y dices: Sí, sí, perfecto.

Pero si no te da esa primera explicación que tú entiendes perfectamente, y que está explicando el porqué; estoy hablando de una cosa que es muy simple; es cuando tú no lo entiendes y tienes dificultades para asimilarlo.

OPINIÓN 40

A ellos les das un poder, y entonces ellos están más dispuestos a trabajar. Se refuerza la confianza y la adherencia. Tenemos que hablar de la muerte de su hijo... De alguna manera sería solicitar "su consentimiento"...informado para dialogar sobre su hijo.

COMENTARIOS

- Pedir permiso en la relación que se establece entre el personal sanitario, el menor afectado y los padres... tiene un efecto inmediato:
 - Da poder a los afectados... produce un empoderamiento de "experto en sí mismo."
 - Plantea un escenario de respeto, aunque la relación sea asimétrica, se hace más equitativa.
 - Es como establecer un consentimiento informado cercano, que pasa de ser aséptico a empático.
- Crea un clima favorable para afrontar situaciones vitales comprometidas de alta adversidad, incluido el proceso de morir.

FUNDAMENTOS

- *"...Si bien la información es un elemento clave en los procesos comunicativos, la autodeterminación real de una persona solo será posible cuando se reconozca que también reside en ella la capacidad y la responsabilidad de tomar decisiones concernientes a su propia salud. Por tanto, la toma de decisiones compartida es un aspecto de la relación clínica relacionado con la promoción de la autonomía y con el concepto responsabilidad compartida. Tomar decisiones siempre es complicado, y más en situaciones de incertidumbre o en aquellas que tienen una elevada implicación emocional"*

Azucena Couceiro

(35) Couceiro A. Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos. En: Bayés R, editor. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2003. Vol. 2, 53-67.

(36) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica:

- Art. 2. Principios básicos.
 1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
 2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la ley.
 3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

Se puede decir que se es autónomo en la medida en que puedo conocer lo que sucede (menos incertidumbre) y lo que puedo hacer con ello (más control percibido), por una parte, y por otra, puedo actuar sobre ello, pudiendo manejar de alguna forma la situación.

PROPUESTAS DE MEJORA

Passar de una posición de asistencia clínica a otra, que incorpora además el acompañamiento en procesos de alta adversidad, implica un cambio importante de actitud:

- Tiene que compartirse la condición de experto
- Se establece una relación más equitativa
- Induce el consentimiento para entrar en ámbitos de mayor intimidad

En conclusión es como pedir permiso...

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 12: "ÚLTIMOS DÍAS"

OPINIÓN 41

Hemos pasado de un extremo a otro, de la actitud paternalista, donde todo se decide por los profesionales a la que todo se decide por las personas afectadas...

Entonces a veces nos hemos encontrado con eso, con padres que están por encima de no una decisión médica, si no una decisión moral y ética...

Entonces eso engancha con lo que decías de la obstinación terapéutica... un niño sigue en cuidados intensivos, y se le sigue dando quimioterapia y se le sigue intubando, porque los padres quieren que siga así.

OPINIÓN 42

Hemos comentado un concepto de cuidados paliativos que se entiende si se recorre el camino de la atención juntos, de forma que la intervención de los últimos días está muy relacionada con el proceso anterior.

OPINIÓN 43

Limitación del Esfuerzo Terapéutico, Encarnizamiento Terapéutico, yo prefiero la Adecuación Terapéutica, ¿Qué es lo mejor en este momento para este chaval? Pues a lo mejor ponerle una mascarillita de oxígeno, y ponerle una sedación, y no se cuanto, porque es que ya es el último momento de su vida...o a lo mejor hay que operarlo porque va a vivir dos años más.

OPINIÓN 44

Cada vez más los padres tienen derecho a estar con sus hijos... Los residentes cuando acabábamos de hacer el trabajo nos dedicábamos a recoger a los niños, y a mecérlos, porque se llevaban 4 o 5 horas sin poder estar al lado de sus padres.

COMENTARIOS

- En ocasiones puede producirse un dilema entre la decisión terapéutica de los profesionales y la de los padres (pensemos en los casos en que son los padres los que se obstinan terapéuticamente...). Para resolver estas situaciones se han creado los comités de bioética asistenciales.
- Si de nuevo se hace prevalecer la atención conjunta durante todo el proceso, las decisiones de los últimos días se habrán tratado con anterioridad (planificación anticipada), con lo que se gana tiempo para la toma de decisiones y la forma de plantearlo suele ser más natural.
- El concepto positivo que se vierte en las opiniones de "adecuación terapéutica" se daría con mayor frecuencia si se asegura la atención continuada. Si la relación en los últimos días es nueva y brusca las situaciones se complican y aparecen los dilemas.
- Bien por inducción: "¿Donde va a estar mejor que en hospital?", bien por la idea de que "Siempre se podrá hacer más" el porcentaje de muerte en el hospital es abrumador respecto al domicilio. Lo que plantea que:
 - El proceso de muerte en el hospital debe optimizarse al máximo: permitir la presencia continuada de los padres, la despedida y la atención *post mortem*.
 - La muerte en el domicilio siempre se articulará con los cuidados paliativos domiciliarios propiciados por la atención primaria, con la referencia de los servicios especializados y el apoyo de voluntariado experimentado.

FUNDAMENTOS

(37) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte:

- Art. 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.

1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica.

- Art. 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.

1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión...

(38) DECRETO 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo:

- Artículo 8. Derecho al acompañamiento.

(39) Barbero J, R. Bayés R, et al. Sufrimiento al final de la vida. Medicina Paliativa Vol. 14: N.º 2; 93-99, 2007:

"Quizás..., en el fondo, la experiencia de sufrimiento más lacerante tiene que ver con lo relacional. Lo que puede asustar no es tanto el sufrimiento en sí, sino un sufrimiento que no pueda ser compartido"

PROPUESTAS DE MEJORA

Optimización del proceso de muerte en el hospital

- Los profesionales que pertenezcan a un servicio donde exista riesgo de muerte prematura, deberán adquirir formación paliativa y articular una respuesta conjunta a nivel de todo el servicio.
- En cualquier caso, esta respuesta asegurará la presencia continuada de los padres, propiciará las mejores condiciones para la despedida y protocolizará la intervención *post mortem*.

Optimización del proceso de muerte en el domicilio

- Los profesionales de atención primaria que atienden a familias con niños en riesgo de muerte prematura deberán adquirir formación paliativa para propiciar el acompañamiento.
- Prestarán atención, además del control de síntomas, a las emociones y sentimientos que se dan en los últimos días y en la atención *post mortem*.
- Deberá propiciar la participación del movimiento asociativo y voluntarios experimentados de la zona.

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 13: "EL DUELO COMPARTIDO"

OPINIÓN 46

...habrá gente que en realidad tendrá el apoyo y considerará que quienes le han acompañado son referencia, y son cálidos; pero otra gente te echan la culpa o te asocian a la situación y no quieren verte... y por eso cada persona lo ha vivido de una manera distinta.

En muchas ocasiones esto jamás se supera,... y en otras menos, en las que se ha mantenido el vínculo. Ya ha pasado el vínculo puramente profesional y se ha convertido en algo más personal. Es decir, tanto la familia como yo misma, como enfermera, necesitamos cerrar el capítulo.

OPINIÓN 47

A la familia le tiene que quedar muy claro de qué se ha muerto su hijo, por qué se ha muerto, y que todo fue claro en el momento de la muerte... Si todo eso no queda cerrado es difícil que el duelo sea normal... Tiene que quedar muy claro en el momento de la muerte que se ha hecho todo lo posible por parte de ellos y por parte de nosotros, de que a pesar de todo el chaval se ha muerto. Si queda alguna duda, algún resquicio...

OPINIÓN 48

...los abuelos, cuando se muere el niño lo pasan... Vamos yo creo que el dolor que sienten esas personas no sé si es mayor o menor que el de los padres. A los hermanos también habría que ayudarlos porque además están en una situación muy difícil, a veces la sensación de pensar no me ha tocado a mí

OPINIÓN 49

Reforzarle mucho, reforzarle mucho en su papel de luchadores durante toda la enfermedad, de que lo han hecho estupendamente, que lo han hecho genial, que han sido unos padres maravillosos, y que bueno, que más no podían haber hecho. O sea, es muy importante cuando se muere el niño decirle eso.

OPINIÓN 50

...mejor, en vez de que vengan los psicólogos a contarnos la teoría del duelo y patatín, que está muy bien ¿eh?, que vengan los padres y nos digan a mí me hubiera gustado esto y esto y esto. A mí me hizo, me dieron fatal esto, esto y esto, y además les creeremos porque...

COMENTARIOS

- Hay que saber leer lo que prefieren los padres en esos últimos momentos e inmediatamente después. Unos piensan vivirlo en una intimidad más absoluta y, en cambio, otros precisan de apoyo y consuelo. Las situaciones son muy diversas.
- En cualquier caso, la familia requiere un relato coherente de todas las decisiones e intervenciones en los últimos días, tanto de la actuación profesional como de ellos mismos.
- Insistir en la implicación de los profesionales en estos momentos, que han protagonizado la atención en todo el proceso y no pensar en delegar en otros profesionales esta función. No delegar ni huir.
- Es importante no solo tener protocolizadas estas situaciones sino considerar el valor de transmitir que se ha hecho lo más adecuado en cada momento, asegurando, al menos, tres cuestiones:
 - La presencia continuada de la familia con la persona menor afectada.
 - Propiciar las condiciones para que se pueda producir la despedida.
 - Reforzar el papel del menor en el proceso, de ellos mismos y de la sintonía con los profesionales, tras el fallecimiento.

FUNDAMENTOS

- El mecanismo de interpretación del hemisferio izquierdo está continuamente trabajando en la búsqueda de significado de los hechos o acontecimientos que se nos presentan, con la finalidad de encontrar coherencia, orden y razones, sentido.

(1) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. Sci Am. 2002;12:26-31.

- Si estos eventos se producen en una situación de alta adversidad, impregnada de incertidumbre y ausencia de control percibido (Indefensión Aprendida) vivida como amenaza se propicia el sufrimiento. (Modelo amenaza-recursos, Bayés)

(9) Vollmayr B, Gass P. Learned helplessness: unique features and translational value of a cognitive depression model. Cell Tissue Res 2013 Oct [cited 2014 Apr 22];354(1):171-8.

(40) Bayés, R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anuario de Psicología, Vol 29, nº 4, 5-17.1998.

PROPUESTAS DE MEJORA

Cuando los profesionales han sido referencia y acompañantes en todo el proceso también son afectados y precisan compartir el duelo. A veces la tendencia es a evitar implicarse, a huir, a no mostrarse, tras la muerte; esto no suele entenderlo la familia, que en esos momentos precisan de un apoyo, que por otro lado es muy factible.

Los profesionales se enfrentan a estas situaciones de forma muy diversa, en relación a su manera de expresarse. Hablamos aquí de gestión emocional, no de expresiones emotivas. Tras la muerte se presentarán oportunidades para mostrarse, dando apoyo y consuelo. Estos momentos hay que saber detectarlos: Proceso de amortajar, en la habitación, en el domicilio, en el tanatorio...

La mirada a la familia debe ser amplia y no pararse en los padres, abarcando a abuelos y hermanos.

ITINERARIO DE ATENCIÓN	GRUPO PADRES 36 opiniones...	GRUPO PROFESIONALES 50 opiniones...	APORTACIONES INTEGRADAS 86 opiniones...
I ALREDEDOR DE LA NOTICIA	1 Impacto	1 Lo que suele ocurrir...	COMUNICACIÓN EMOCIONAL RELACIONAL ACOGIDA
	2 Referencia, Ritmo y Respeto	2 Lo emocional	
	3 El clima de la comunicación	3 La gestión relacional	
	4 Atender especialmente la relación	4 Lo que saben los niños	
	5 Reducir el sufrimiento		
II EVOLUCIÓN DEL PROCESO	6 La acogida	6 Navegando en la adversidad	REFERENCIA Y CONTINUIDAD
	7 Acompañamiento en las emociones	7 Continuidad en la atención	
	8 La relación cuidada	8 Seguir aprendiendo	
III FASE TERMINAL ULTIMOS DÍAS DUELO	9 Al lado también en la UCI	9 Actitudes en la fase terminal	PROTOCOLO Y ACTITUD ▪ Presencia continuada ▪ Propiciar la despedida ▪ Intervención <i>post mortem</i>
	10 En casa...	10 Los profesionales como afectados	
	11 La batalla campal	11 Pedir permiso	
	12 La despedida	12 Últimos días	
	13 Y después...	13 El duelo compartido	

El cuadro anterior contiene las fichas resultantes de los dos grupos focales: el de padres y el de profesionales, clasificadas en orden al momento del itinerario al que se refieren.

De una lectura comparativa e integrada se deducen los elementos esenciales de cada fase:

- Las aportaciones integradas que se refieren a la etapa de la noticia y la adaptación a la misma. Resultando que:
 - Se insiste en que, aunque hay que capacitarse para dominar las técnicas de información correspondiente, la noticia no solo es un problema de comunicación.
 - Incorporar la gestión de las relaciones teniendo en cuenta su repercusión emocional y conductual de las reacciones ante la adversidad.
 - La importancia de la acogida, que se inicia en la primera noticia y que se extiende a lo largo de todo el proceso.

- Aportaciones referidas a la evolución:
 - Es necesario completar el trabajo sobre el control de síntomas con la transferencia para el control de las situaciones.
 - Para ello es esencial constituir y mantener la referencia y garantizar la continuidad de los procesos.

- Aportaciones respecto a la fase terminal:
 - Se realiza de forma mucho más natural si se ha mantenido la referencia y la continuidad de la atención desde el primer momento y durante todo el proceso.
 - Aunque será siempre importante propiciar el proceso de despedida.
 - Incorporar en el proceso de la atención la intervención profesional *post mortem*.



CAP. II:

QUÉ OPINAN MADRES, PADRES Y PROFESIONALES: GRUPOS FOCALES



GRUPO FOCAL 3:
ENTREVISTAS ABIERTAS sobre
los afectados en situación
socioeconómica y sanitaria
desfavorable

Análogamente a como se ha presentado el vaciamiento de las opiniones de los dos grupos focales anteriores, se han extraído las fichas correspondientes al grupo focal de profesionales y afectados en situación de adversidad en salud con desigualdades sociales. En este grupo las opiniones del grupo focal de profesionales, de los servicios y las asociaciones, han sido completadas con opiniones extraídas de las entrevistas abiertas realizadas a personas afectadas.

En esta ocasión las aportaciones no se presentan, necesariamente, siguiendo las fases habituales, aunque sí se ha tenido en cuenta de forma general el itinerario de atención compartida:

FICHA	
1	Tienen más riesgo de enfermar los menores de hogares pobres
2	Existen dificultades para la detección de este tipo de casos
3	La adversidad sanitaria tiene más impacto en hogares de bajos ingresos
4	La carga de cuidados expulsa del mercado laboral a las mujeres de esta situación
5	La recesión ha afectado a los recursos públicos y privados

Ficha 1:

“TIENEN MÁS RIESGO DE ENFERMAR LOS NIÑOS Y NIÑAS DE HOGARES POBRES”

OPINIÓN 1

Yo no tengo nada, en mi casa no entra nada, solamente lo que yo llevo. Que me hago diez euros, pues diez euros, tú me dices a mí diez euros, siete hijos. No es plan, no es plan. Yo estoy a cero. A mí me pueden mirar mi expediente que en mi casa no entra absolutamente nada, nada, nada. Y cuando me hace falta una caja de insulina me tengo que buscar los diez euros, y si me falta la caja de Enantium me tengo que buscar otros diez

OPINIÓN 2

Los ambientes que desde muy pequeños los niños tienen, bastante normal que tengan muchas patologías relacionadas con., sobre todo, bronquitis y desde muy chiquititos muchos problemas también respiratorios. Y de desarrollo, de crecimiento, también nos encontramos bastantes casos. Una alimentación muy deficitaria, vamos, o inadecuada.

OPINIÓN 3

Después a mí me han mandado [a] una asociación donde están los niños así retrasados y con síndrome de Down y discapacidad mental. Me los mandaron tanto de servicios sociales como del Ayuntamiento me mandaron allí, y yo tenía que pagar durante todos los meses el curso, y cuando terminara el curso entonces me devolvían el dinero, le devolvían el dinero a mi hija. Yo, si pagaba el curso mis hijos no comían.

PROPUESTAS DE MEJORA

- Debe realizarse un seguimiento especial, empezando en la atención primaria, a las familias en desventaja social con hijos con problemas importantes de salud o sintomatología mal definida.
- La intervención temprana en salud en colectivos en situación de exclusión puede contribuir a evitar procesos resistentes.
- Además, lo indicado en el IV PAS (1) en su Compromiso IV, especialmente en sus metas 4.1. (mejorar condiciones de vida que influyan en reducir las desigualdades en salud), y 4.2. (mejorar el impacto de las políticas de redistribución de la riqueza en la reducción de las desigualdades en salud).

COMENTARIOS

- Existen cada vez más personas con dificultades para pagar medicamentos, para afrontar los suministros de agua o luz, para mantener las viviendas. Unas malas condiciones de vida, en especial en la infancia, pueden generar enfermedad.
- Las desventajas se distribuyen de manera desigual y se acumulan, de manera que en muchas ocasiones la presencia de un factor de exclusión induce que aparezcan otros.

FUNDAMENTOS

- España es uno de los países desarrollados con las tasas más altas de pobreza infantil. (1)
- Las desigualdades en la forma en que está organizada la sociedad derivan en una mala distribución (...) de las posibilidades de desarrollarse en la vida y gozar de buena salud. (2)
- Existen procesos "resistentes", con capacidad para reproducir la pobreza y la exclusión, y de generar círculos de retroalimentación de su situación. (3) Los riesgos sanitarios a menudo caen en cascada, uno lleva a otro, en una espiral descendente. (4)
- Es más probable que una familia pobre viva en un contexto con menos apoyos sociales, los padres tengan menos formación para comprender las enfermedades, y menos control sobre los entornos físicos. En estas condiciones, las necesidades de un niño enfermo pueden ser minimizadas, pues otras necesidades básicas se ven como más urgentes. Lo cual puede deparar más emergencias médicas, menos medidas preventivas y, a menudo, mayor morbilidad. (4)

(1) UNICEF (2013). Bienestar infantil en los países ricos. Un panorama comparativo. Report Card nº 11 de Innocenti. Florencia, Italia: UNICEF.

(2) Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la Salud (2009). Subsana las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Organización Mundial de la Salud.

(3) Victor Renes (2006) Sugerencias para un nuevo Plan Nacional de Inclusión. En Fernando Vidal Fernández (coord) (2006) Exclusión social y estado de bienestar en España, Fundación Hogar del Empleado- Icaria Editorial

(4) Joän M. Patterson (2002) Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. Journal of Marriage and Family, Volume 64, Issue 2, pages 349–360, May 2002

Ficha 2:

“EXISTEN DIFICULTADES PARA LA DETECCIÓN DE ESTE TIPO DE CASOS”

OPINIÓN 1

Me entiendes, ¿no? Lo que yo quiero decir. El doctor [Especialista] me dice "si esto lo hubiéramos sabido antes" y yo le digo "Doctor, pero si él, que es doctor [Atención Primaria], no me lo ha dicho. Porque si él me dice: "Vete a Valme, o vete a la Virgen Macarena, a los centros este que son más especializados o más este" yo me habría ido, cuánto, doctor. (...) Y el otro me dice: "Bueno, no pasa nada, ya ni modo, ya está la enfermedad, ya..."

OPINIÓN 2

No, pero puedes encontrar incluso cualquier problema, llevarlo al sitio donde tal y que te lo devuelvan como un frontón.

OPINIÓN 3

Pero es que muchas veces no nos vienen porque tienen miedo. Nos tienen miedo (...) Lo conocen perfectamente, conocen los casos a los que se los han quitado. (...)

La gente sabe que va a las instituciones si les dan algo a cambio, y si no, no va, está claro.

OPINIÓN 4

Sí, pero que no nos llegan, no nos llegan. No los conocemos. Van llegando pero cuando llegan al límite, cuando ya el problema... (...) Llegan cuando se cronifican.

PROPUESTAS DE MEJORA

- Para evaluar situaciones que presentan el binomio pobreza y adversidad en salud, considerar:
 1. Que existen frenos para que los cuidadores acudan a los servicios: los padres están concentrados en las necesidades básicas de la familia, les resulta difícil detectar necesidades especiales y temen perder la custodia de sus hijos.
 2. Que los profesionales de distintos servicios pueden atribuir a efecto de la pobreza lo que son síntomas clínicos.
- Puede considerarse introducir en la gestión clínica cláusulas sociales que favorezcan el acceso de este tipo de casos a especialistas si esto acelera su valoración.
- Se debe subrayar que las fórmulas participadas y compartidas son más eficaces en la valoración de estos casos.

COMENTARIOS

- Existen dificultades para la detección temprana de casos de enfermedad en niños pobres, en ello inciden numerosos factores. Uno de ellos es que los padres temen perder la custodia de los hijos. Por otra parte perciben, tal vez de forma exagerada por la alarma social, que existe una falta de respuesta institucional.
- Respecto a los profesionales sanitarios, en los casos en que coincide exclusión y adversidad sanitaria, pueden confundir síntomas clínicos con problemas psicosociales. Igualmente, desde los colegios y los servicios sociales pueden parecer problemas psicosociales lo que son síntomas de un proceso patológico.
- En tercer lugar, a veces la estructura institucional de incentivos no favorece la derivación a niveles de atención más adecuados.

FUNDAMENTOS

- A menudo el miedo o el estigma asociado a una situación dificultan que las familias la manifiesten (5).
- Faltan conocimientos precisos por parte de los docentes para valorar adecuadamente los comportamientos disruptivos de sus alumnos como un síntoma de una posible necesidad educativa especial precisada de dictamen por el EOE (6). De hecho, en los contextos de pobreza se produce un menor rendimiento cognitivo, y ciertas patologías pueden pasar inadvertidas (7).
- Además, puede no existir una vía directa, rápida y efectiva de derivación (8).

(5) Horno, P., Santos, A., & Molino, C. (2001). Abuso sexual infantil: manual de formación para profesionales. Madrid. Save the Children España. p 112

(6) Defensor del Menor de Andalucía (2007) Menores con trastornos de conducta en Andalucía: informe especial al Parlamento. Defensor del Pueblo Andaluz, 2007.

(7) Guo, G., & Harris, K. M. (2000). The mechanisms mediating the effects of poverty on children's intellectual development. *Demography*, 37(4), 431-447.

(8) Rodríguez, Á. A., del Mar García-Gil, M., Llovera, N. F., & Liria, A. F. (2013). Programa para facilitar la detección precoz de trastornos mentales graves en el medio escolar: lecciones aprendidas de una experiencia piloto. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(119), 537-554

Ficha 3:

“LA ADVERSIDAD SANITARIA TIENE MÁS IMPACTO EN HOGARES DE BAJOS INGRESOS”

OPINIÓN 1

- *Aumentan los conflictos de relaciones en las familias, aumentan los estados de ansiedad.*
- *No hay un aumento de separaciones, aunque haya conflictos en el matrimonio.*
- *Qué va a haber, no se separan. Se lo tienen que chupar.*
- *Y aunque haya un divorcio emocional y que el hijo está en el centro, y que ahí empiezan los problemas de conducta, porque además es que lo detectas, las familias no se separan. Porque por su hijo tiene que estar ahí.*
- *No, por su hijo y por la situación: "¿Pero dónde voy, dónde me meto?" Me lo dice la gente en las consultas: "Sí, yo me separaría, pero ¿dónde voy, dónde me meto? ¿Con quién?"*

OPINIÓN 2

¿La madre de mis hijos? Se fue. Después que se fue metió a la Junta de Andalucía por medio. Yo, el tema de desamparo... (...) Y yo que iba a hacer uso de mis derechos a cuenta de mis hijos, porque a mí no me los tiene que criar nadie. Y sin embargo ella no, ella renunció, renegó y firmó el acuerdo de desamparo y abandono. Que lo firmó en la Junta de Andalucía ella. No contenta con eso, después de que hizo todo eso, después me denuncia que se había ido de mutuo acuerdo, que yo no le dejaba de ver los niños.

PROPUESTAS DE MEJORA

- La intervención familiar es una herramienta útil a partir de la evidencia, pero costosa. Parece razonable favorecer su uso en estos casos. Los elementos de esta intervención son los que siguen (9): 1) Equilibrar la enfermedad con otras necesidades familiares 2) Mantener vínculos claros, 3) Desarrollar competencias de comunicación, 4) Atribuir significados positivos a la situación, 5) Mantener la flexibilidad de la familia, 6) Mantener la cohesión de la familia, 7) Implicarse en esfuerzos activos de afrontamiento 8) Mantener los apoyos sociales y 9) Desarrollar relaciones de colaboración con los profesionales.
- Si los medios no alcanzan para este tipo de intervención, tener muy en cuenta que la red relacional de la familia tiene especial influencia en la eficacia de los tratamientos y en el pronóstico.

COMENTARIOS

- La menor capacidad de respuesta a las adversidades sanitarias en los contextos de bajos ingresos generan mayor estrés en los cuidadores, con su correspondiente impacto en la salud y en la convivencia.
- Una mala situación de convivencia afecta negativamente a los niños enfermos.
- Una intervención familiar puede reportar beneficios sanitarios.

FUNDAMENTOS

- El cuidado de personas dependientes se relaciona con un mayor estrés (9), y con una mayor probabilidad de conflictos de pareja (6).
- La literatura indica que la inestabilidad financiera puede exacerbar el impacto negativo del cuidado sobre la salud mental de los cuidadores (10)
- Los conflictos matrimoniales, a su vez, inciden negativamente en la salud de los niños (11). La reforma legislativa de 2005 aumentó la posibilidad de los divorcios a las clases populares (12), pero la recesión fuerza a menudo una convivencia conflictiva.
- Diversas intervenciones familiares se han asociado consistentemente con buenos resultados en niños con enfermedades crónicas y discapacidades (13).

(9) Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594.

(10) Mónica Domínguez-Serrano, Rocío de la Torre Díaz, Oscar D. Marcenaro-Gutiérrez (2011). Género y cuidado: desigualdades en la atención a la discapacidad. *Cuadernos de Ciencias Económicas y Empresariales*, (61), 11-38.

(11) Savage, S., & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. *Australian Health Review*, 27(1), 111-117.

(12) Flaquer L. et Garriga A., 2009, « Marital disruption in Spain : Class selectivity and deterioration of economic conditions », in Andress H. J. et Hummelsheim D. (dir.), *When Marriage Ends*, Cheltenham, Edward Elgar, p. 178-210.

(13) Campbell, T. (2006). Improving health through family interventions. In D. Crane, & E. Marshall (Eds.), *Handbook of families & health: Interdisciplinary perspectives*. (pp. 379-396). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc. doi: <http://dx.doi.org/10.4135/9781452231631.n22>

Ficha 4:

“LA CARGA DE CUIDADOS EXPULSA DEL MERCADO LABORAL A LAS MUJERES DE ENTORNOS MENOS FAVORECIDOS, LO QUE EMPOBRECE AÚN MÁS A SUS HOGARES”

OPINIÓN 1

- *¿Eso sucede? Es decir, gente con pocos recursos que a lo mejor tiene empleos muy precarios o muy mal pagados.. ¿Va y deja lo que tiene? Me parece muy sorprendente.*

- *En niños muy afectados, hasta los tres años, que es cuando entran en el colegio, que están constantemente hospitalizados, con operaciones, es que no te queda más remedio. Es que no queda más remedio, aunque tengas muy pocos recursos, aunque tengas pocos recursos.*

OPINIÓN 2

M: (...) Es que no parábamos de médicos. Tuvimos un año, el 2012, que casi todo el año nos lo hemos pasado en el hospital metidas, y si no es el hospital, consulta. Si no es internación, consulta, internación, consulta.

E: Claro, y tú también te tienes que buscar la vida, claro.

M: Y el poquito que me quedaba intentaba trabajarlo. Y el poquito que le quedaba ella iba también al instituto.

OPINIÓN 3

Yo tengo madres que han dicho: "pues ahora voy a buscar trabajo, porque como ya está en el colegio". ¿Quién lo mete? "¿Quién mete, como me dicen a mí, me dicen, quién me mete a mí? Estoy harta, estoy harta, cuando digo que tengo una niña con discapacidad así, me dicen "tu vas a tener que estar un día sí y un día no de médicos"". Consulta al neurólogo, al rehabilitador... No hay, no le meten, no.

COMENTARIOS

- Prestar cuidados a los hijos supone dedicar muchas horas, mucho más cuando se trata de niños en situación de adversidad sanitaria.
- La familia nuclear, y específicamente la madre, tiende a asumir toda la responsabilidad de los cuidados, sin compartirla con una posible red de apoyo. A esto se añade la insuficiencia de las medidas de conciliación o de las ayudas del sector público, mayor en estos momentos de recesión.
- En estas condiciones mantener u obtener un empleo es difícil, especialmente para las madres, más aún las que optan a empleos de bajos ingresos pues a menudo no compensa el coste en tiempo de cuidados.

FUNDAMENTOS

- En 2003 las mujeres con hijos menores de 10 años dedicaban a su cuidado 7,5 horas, los hombres 4,6 (14). El modelo tradicional de cuidados, donde recaen estos especialmente sobre las madres, está más vigente entre quienes tienen menores niveles de estudios (15). Si se añade la presencia una discapacidad o enfermedad crónica la carga de los cuidados se dispara, especialmente sobre la madre, no tanto en tiempos como en intensidad.
- Más de la mitad de las cuidadoras principales reconocía en 2008 problemas profesionales o económicos. De las cuales muchas no pueden plantearse trabajar (46%), un cuarto (23%) ha tenido que abandonar el trabajo. Según el 40% han aumentado los problemas económicos en su hogar. (16)
- La tasa de empleo para las mujeres de 15 a 64 años con niveles de estudios bajos era, en el último cuarto de 2013, de 36,1 puntos, frente a las de niveles medios (49,7%) o universitarias. (70,6) (17)
- "Las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la presente Ley." (18)

PROPUESTAS DE MEJORA

- Para mejorar las posibilidades de que las cuidadoras de medios económicamente desfavorecidos ejerzan un empleo sería de utilidad que se avance en la implementación de servicios de apoyo a los alumnos con necesidades educativas especiales previsto en la legislación educativa (LO 2/2006).
- Las madres con un horizonte en el segmento secundario del mercado de trabajo (19) precisan unas ayudas a la conciliación más realistas que el esquema de licencias previstas en la Ley 39/1999, de 5 de noviembre (de Conciliación de la Vida Familiar y Laboral).
- Las familias presentan mayores necesidades de apoyo en la primera fase de los procesos: alrededor de la noticia y en la adaptación. Los apoyos han de ser centrados en el cuidador principal, que suele ser la madre. En fases evolutivas se puede atender con mayor sosiego, y las oportunidades de los cuidados son más factibles y menos urgentes. Especialmente si las fases anteriores han sido mínimamente atendidas.

(14) González, M. J., Folgueras, M. D., & Muñoz, P. B. (2010). Cuidado parental en la infancia y desigualdad social: un estudio sobre la Encuesta de Empleo del Tiempo en España. Documentos de trabajo (Laboratorio de alternativas), (158), 1.

(15) Ines Alberdi y María Escario (2007) Los hombres jóvenes y la paternidad. Fundación BBVA

(16) Colectivo IOE (2012) Discapacidad y exclusión, Obra social La Caixa. pg 88, a partir de la Encuesta sobre discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de dependencia, de 2008

(17) Eurostat (2013) Labour Force Survey. Datos para España, Cuarto trimestre de 2013. Accesible vía <http://bit.ly/1InmxRG>

(18) LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, art. 71,1 ap. 1, modificada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa

(19) Piore M. J. (1999). Notas para una teoría de la estratificación del mercado de trabajo. En L. Toharía (ed.), El mercado de trabajo. Teorías y aplicaciones (pp. 193-221). Madrid: Alianza Editorial.

Ficha 5:

“LA RECESIÓN HA AFECTADO A LOS RECURSOS PÚBLICOS Y PRIVADOS”

OPINIÓN 1

En nuestro colegio estamos sufriendo recortes, y entonces por ejemplo los cuidadores, hemos tenido que recortar en cuidadores lo cual acarrea una situación distinta. Pero a nivel físico sí que yo veo por ejemplo familias que piden ayudas individuales en ayudas públicas hamacas para los hijos, para que estén en casa en la hamaca, y no se les dan las ayudas públicas, familias que les estaban dando ayudas para pañales y ya no reciben ayudas para pañales, familias que toman tratamiento los hijos de xxx y tratamientos caros y no se les ayuda con nada.

OPINIÓN 2

Los centros concertados antes eran gratuitos, ahora tienen que aportar dinero, ellos tienen la ley de dependencia pero como hace falta en la casa ese niño se retira del colegio. Y no se está atendiendo de la manera adecuada y es un retroceso enorme.

OPINIÓN 3

Estos padres que no tienen ni recursos para plantearse otro tipo de terapia con estos niños, que salud mental no se hace cargo, y que hay una patología psiquiátrica de base, ¿qué hacen? Pues que la madre tiene que estar 24 horas con el niño, porque además tiene que estar en el colegio.

OPINIÓN 4

¿Qué está ocurriendo en el movimiento asociativo? Que se han ido muchos, que han cerrado asociaciones porque no tienen dinero para mantenerlos, porque tenían profesionales y no pueden pagarlos.

OPINIÓN 5

Vamos, que las asociaciones no llegan a esta gente ni esta gente llegan a las asociaciones, para nada. Eso está a un nivel... Vamos, yo te digo en general, no solamente donde yo trabajo, yo creo que las asociaciones de discapacidad del tipo que sea hay un techo social, eh. Que cuando ya bajas de un determinado techo ahí no llegas.

COMENTARIOS

- La recesión ha afectado directamente a los recursos públicos de atención. También, a través de la reducción de subvenciones y concertos, o demora en sus pagos, al tercer sector sociosanitario: muchos han cerrado, o no pueden ejercer su actividad. A esto se añade que en los contextos sociales más desfavorecidos su presencia, al menos como movimiento endógeno, siempre ha sido escasa.
- En el caso de los altamente afectados existen recursos específicos, a menudo conveniados o concertados con asociaciones, que se mantienen. Aunque los recortes impactan en diversos capítulos (ayudas técnicas, pañales, medicamentos, cuidadores en los centros). Sucede además que las ayudas que proporciona la Ley de Dependencia, cuando se reducen las rentas de los hogares, se emplean de otra manera, lo que repercute negativamente en los centros especializados.
- Para situaciones de adversidad moderada (paradigmáticamente la salud mental infantil) escasean los recursos públicos, o bien dependen de un tercer sector también en crisis, lo cual da lugar a una situación de desigualdad en salud: las familias con recursos particulares canalizan sus demandas al sector privado, lo que no pueden hacer quienes tienen las rentas más bajas.

FUNDAMENTOS

- La política de contención del déficit de la Administración General del Estado ha llevado al límite la financiación de la Ley de Dependencia, al reducir el peso de su aportación del 40% en 2009 al 25% en 2012 (20). El Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, incluyó el copago de 42 fármacos de dispensación hospitalaria, y limitó la financiación de las prestaciones farmacéuticas ambulatorias (21). El Real Decreto 1506/2012, de 2 de noviembre, introdujo el copago y limitó el importe de los productos ortoprotésicos (22).
- El tercer sector, complementario en buena parte de la intervención sociosanitaria pública, sufre demoras en los pagos y cancelación de programas, reducciones en los precios de plazas concertadas, etc., lo que lleva a la desaparición de buena parte de estas entidades (23).
- Por otra parte, conforme a la Ley de Dependencia, es posible que el interesado solicite la revisión del Programa Individual de Atención (PIA), para sustituir servicios que se desarrollan en centros por prestaciones económicas para cuidadores no profesionales (24).
- Quienes viven en barrios de clase media o alta participan activamente en asociaciones el doble que en los barrios céntricos deteriorados, barrios obreros, diseminados o zonas rurales (25). No obstante, "Muchos estudios muestran que en los barrios más pobres existe una red de relaciones informales más densa que en los de clase media, mientras que en estos hay más asociaciones formales" (26)

(20) Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (2012) Presupuestos Públicos Y Financiación De La Atención A La Dependencia - La Cuadratura Del Círculo - Informe del Observatorio Estatal de la Dependencia

(21) Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones

(22) Real Decreto 1506/2012, de 2 de noviembre, por el que se regula la cartera común suplementaria de prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud y se fijan las bases para el establecimiento de los importes máximos de financiación en prestación ortoprotésica.

(23) Andalucía. Defensor del Pueblo Andaluz. (2013). La Situación de los enfermos mentales en Andalucía. Defensor del Pueblo Andaluz..

(24) Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

(25) Vidal, F. (Coord.), Blasco, J., Juárez, A., Santa, L., Mota, R., Rubio, E., Villalón, J. J. (2008). Capital social y capital simbólico como factores de exclusión y desarrollo social. En VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008.

(26) Martín Criado, E. (2012). El fraude del capital social. Consideraciones críticas en torno a "E Pluribus Unum" En Revista Española de Sociología, RES, (17), 109-117.

Ficha 5:

“LA RECESIÓN HA AFECTADO A LOS RECURSOS PÚBLICOS Y PRIVADOS”

PROPUESTAS DE MEJORA

- Como respuesta general, es preciso ver cómo respaldar la generación de bienes públicos con la participación del tercer sector. Sin embargo, la situación fiscal obliga a ajustar los recursos públicos, y a anteponer las mayores necesidades (como las que aquí se plantean); a través, por ejemplo, de priorizar en la concesión de subvenciones proyectos ajustados por necesidad.
- Es conveniente el desarrollo de un espacio de cooperación entre servicios públicos y asociaciones donde se organicen y se concierten las respuestas. En este marco surgen planes y programas que no generan altos costes, pero que sin embargo proporcionan ganancias en salud, avances en la atención de situaciones y articulación de los apoyos.
- En el territorio, establecer mecanismos de participación entre las UGC (AH, AP) y las asociaciones de afectados capaces de desarrollar cauces de atención compartida ajustados por necesidades reales.
- También en el plano local es preciso incidir, sobre todo en las ZNTS, en la promoción de asociaciones de ayuda mutua.
- A nivel de caso, incorporar el sistema de gestión de casos en itinerarios de atención continuada de forma participada y compartida.

DESDE LA ÓPTICA DE LA ATENCIÓN

- Partimos de que existen **dificultades específicas** para la detección de adversidades sanitarias en contextos desfavorecidos:
 - Los profesionales pueden atribuir a efecto de la pobreza lo que son síntomas clínicos.
 - Existen frenos para que los cuidadores acudan a los servicios: los padres están concentrados en las necesidades básicas de la familia, les resulta difícil detectar necesidades especiales y albergan cierta desconfianza respecto a las instituciones.
- **Las familias presentan mayores necesidades de apoyo en la primera fase de los procesos: alrededor de la noticia y en la adaptación.** Los apoyos han de ser centrados en el cuidador principal, que suele ser la madre. En fases evolutivas se puede atender con mayor sosiego, y las oportunidades de los cuidados son más factibles y menos urgentes. Especialmente si las fases anteriores han sido mínimamente atendidas.
- Téngase en cuenta que **la intervención temprana puede contribuir a evitar que se generen procesos resistentes**, lo que se aplica tanto a la salud como a las situaciones de exclusión.
- Si puede realizarse una intervención programada, **la intervención familiar es una herramienta, aunque costosa, útil a partir de la evidencia.** Parece razonable favorecer su uso en estos casos.
- Si los medios no alcanzan para este tipo de intervención, ha de subrayarse que **la red relacional de la familia tiene especial influencia en la eficacia de los tratamientos y en el pronóstico.**

DESDE LA ÓPTICA DE LA ORGANIZACIÓN

- Debe realizarse un **seguimiento especial**, empezando en la atención primaria, a las familias en desventaja social con hijos con problemas importantes de salud o sintomatología mal definida.
 - Se debe subrayar que las fórmulas participadas y compartidas son más eficaces en la valoración de estos casos.
- Puede considerarse introducir en la gestión clínica cláusulas sociales que favorezcan el acceso de este tipo de casos a especialistas.
- Ante el retroceso de recursos, y como respuesta general, **es preciso ver como respaldar la generación de bienes públicos con la participación del tercer sector sociosanitario.** Sin embargo, la fuerte dependencia que tiene éste del sector público lo pone en

situación de crisis. Algunas medidas que se podrían instrumentar en su apoyo:

- Priorizar la concesión de subvenciones a proyectos de mayor necesidad.
- La coordinación de servicios públicos y asociaciones, tanto a nivel general como en el territorio, permite optimizar los recursos.
- El tejido asociativo es especialmente escaso, y su fomento necesario, en las Zonas con Necesidades de Transformación Social.
- También optimiza recursos incorporar el sistema de gestión de casos en itinerarios de

atención continuada de forma participada y compartida.

- Para mejorar la economía de estos hogares se debería **favorecer el acceso de las madres cuidadoras de medios económicamente desfavorecidos al empleo**. Para ello:
 - Se debería priorizar la implementación en los centros educativos de los servicios de apoyo a los alumnos con necesidades educativas especiales previstos en la legislación educativa.
 - Podrían articularse medidas adicionales para la conciliación laboral- familiar en este tipo de hogares.



CAPÍTULO III.

R que R: RECOPIRAR Y RESALTAR

ABRIENDO LA PUERTAZUL



CAPITULO III. R que R: RECOPIRAR Y RESALTAR ABRIENDO LA PUERTAZUL

Abriendo la Puertazul nos está permitiendo centrar el debate en puntos concretos, aunque todos ellos tienen el denominador común del diálogo permanente entre los actores implicados, a la vez que la participación nos da la oportunidad de colocarnos en la posición de **escucha** de lo que dicen otros, para que juntos podamos realizar las mejoras.

Para ello se recogen en este capítulo III las aportaciones más significativas de los tres talleres y de los grupos focales, de forma que a modo de “r que r”, con la Puertazul abierta de par en par, sabiendo lo que ocurre dentro, nos quedemos con una imagen en la memoria de aquellos aspectos más esenciales, que pueden ser incorporados como parte de los nuevos retos profesionales, equiparables en algunas ocasiones a los avances tecnológicos que tan imprescindibles son para que la sociedad progrese. Lo que sí es cierto, en cualquier caso, es que asumir estos cambios es necesario para que los menores, y sus familias, sufran menos y puedan ser algo más felices a pesar de la adversidad que les ha tocado vivir.

1. R QUE R DERIVADOS DE LOS TALLERES INFANTILES

En muchas ocasiones se repite la necesidad de la participación infantil, aunque demasiadas veces se alude a ella formalmente y en otras tantas se desconoce como realizarla. Con el desarrollo de la Estrategia Al Lado del Menor se está comprobando como es un instrumento para articular una respuesta adecuada ante las adversidades, y con

esta publicación, se constata una forma de llevarla a cabo en la práctica y hacerla accesible en los escenarios de la atención, siempre que se proponga y se le dedique el tiempo necesario. El problema puede estar en que en el fondo no se considere una prioridad esencial. Este proyecto ha dejado claro que existe un amplio margen de mejora, no solo en la calidad de la atención, sino en aspectos tan fundamentales como en la reducción de sufrimientos ante situaciones, como es la media y alta adversidad y los procesos más o menos largos de cuidados paliativos en menores.

Se habla pues de altísima prioridad desde el enfoque de la asistencia clínica o desde la visión de la salud pública, da igual, sobre todo cuando se coloca a través de la participación la opinión de los afectados, con un nivel de autocrítica por su parte, aportando soluciones en clave de corresponsabilidad. Además, las mejoras que se derivan del proceso de participación no son excesivamente costosas, ni plantean importantes cambios estructurales; al contrario, su dificultad estriba en que exige un **cambio actitudinal** por parte de todos los afectados y profesionales involucrados en un escenario de corresponsabilidad. Siendo por tanto consciente de que, aunque el cambio no sea costoso, no es tan sencillo como adquirir nuevos conocimientos o habilidades técnicas, sino que se encuentran en el terreno del cambio de actitudes.

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Talleres de Participación Infantil

- Abriendo La Puertazul plantea el debate a partir de la opinión de las personas afectadas.
- Son personas afectadas menores, familias y 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. Poder hablar con mis 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 y niñas



En las habitaciones, camillas, sillas y estanterías. En las salas de espera: teles, juegos y ordenadores

Colores en escaleras y ascensores. Columpios en el jardín o el patio

Batas más coloridas, paredes de colores alegres y amables, plantas, dibujos, En el suelo, juegos pintados para jugar

Animadores para animar a los niños malitos

Habitaciones más grandes para que vengan tus amigos y tu 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



- 😊 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 les dan a niños, niñas y jóvenes
- 😊 El 93% piensa que este taller va a mejorar los hospitales
- 😊 En general, el taller ha sido bien valorado desde el punto de vista cualitativo
- 😊 Para siguientes ediciones, los grupos deberían ser más homogéneos en la edad y durar menos

TALLER 2

Domicilio

Me gustaría que los niños que están malitos y no pueden ir al cole vinieran profesores a casa para darles clase

Lo mejor de mi casa: MI FAMILIA. Les echo mucho de menos, sobre todo a mi perro

Te quiero Ana, te quiero, Antonio. Soy feliz

En mi casa tengo una hermana que se llama Elena y es muy guapa

Tengo dos hermanos y tengo muchas ganas de verlos, para montar el árbol de Navidad

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 voy 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

Me gusta el hospital porque no tengo que ir al cole. Estoy relajado y sin profe

Desde que estoy en el hospital echo de menos mi cole, mis amigos y maestros. Aquí la verdad es que hace falta una televisión

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



Al inicio: tristeza, desilusión, soledad y desorientación de padres y madres. Frustración, incompreensión y necesidad de ser queridos.
En esta etapa, lo más destacado es la necesidad de los apoyos: psicológicos, económicos, de los servicios...

En la actualidad: 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 que su hija o hijo podrá tener más autonomía. Esperan encontrar profesionales que les comprendan y apoyen. Les preocupa la cuestión laboral y qué será de ellos cuando sus padres no estén.



Al inicio: Nos encontramos con cariño, 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 el aula.

En la actualidad: sienten que la escuela es el lugar de desarrollo y disfrute, les permite el aumento de 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 deben 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, las fiestas y eventos escolares.
Podría incluirse un indicador de la relación de familias con el centro. Hacerse extensiva la formación a padres y madres de niños no afectados. Incorporar el personal de voluntariado de las asociaciones para apoyar en las aulas.



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, 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 de forma clara y veraz aunque infundiendo esperanza.

En la actualidad: Los padres refieren la necesidad de mejor coordinación, formación y experiencia del trato en temas de adversidad.
Mejorar la información y las orientaciones, apoyos y 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 promoción de la autonomía personal 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 y madres que te informan de su experiencia y te dan pistas sobre el camino a seguir. Te ofrece apoyo emocional, la mayoría de los padres y madres 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 y las profesionales de salud deberían ser facilitadores de información acerca de las asociaciones de pacientes.

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 sentimiento 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, mayor información para el entorno, mayor comprensión y mejor implicación.

TALLER 3

ENCUESTA SATISFACCIÓN



La valoración cuantitativa ha sido alta, entre 3 y 4 sobre 4 de un total de 4 participantes



Lo que más les ha gustado es el compartir experiencia, poder exponer necesidades y ser escuchados también por la Consejería



Les preocupa incorporar temas como las alternativas después de la etapa escolar. Insisten en la atención a las familias 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 servicios, asociaciones y padres y madres



Sugieren la realización de talleres para mejorar la calidad de vida de sus niños y niñas y reducir la incertidumbre del futuro

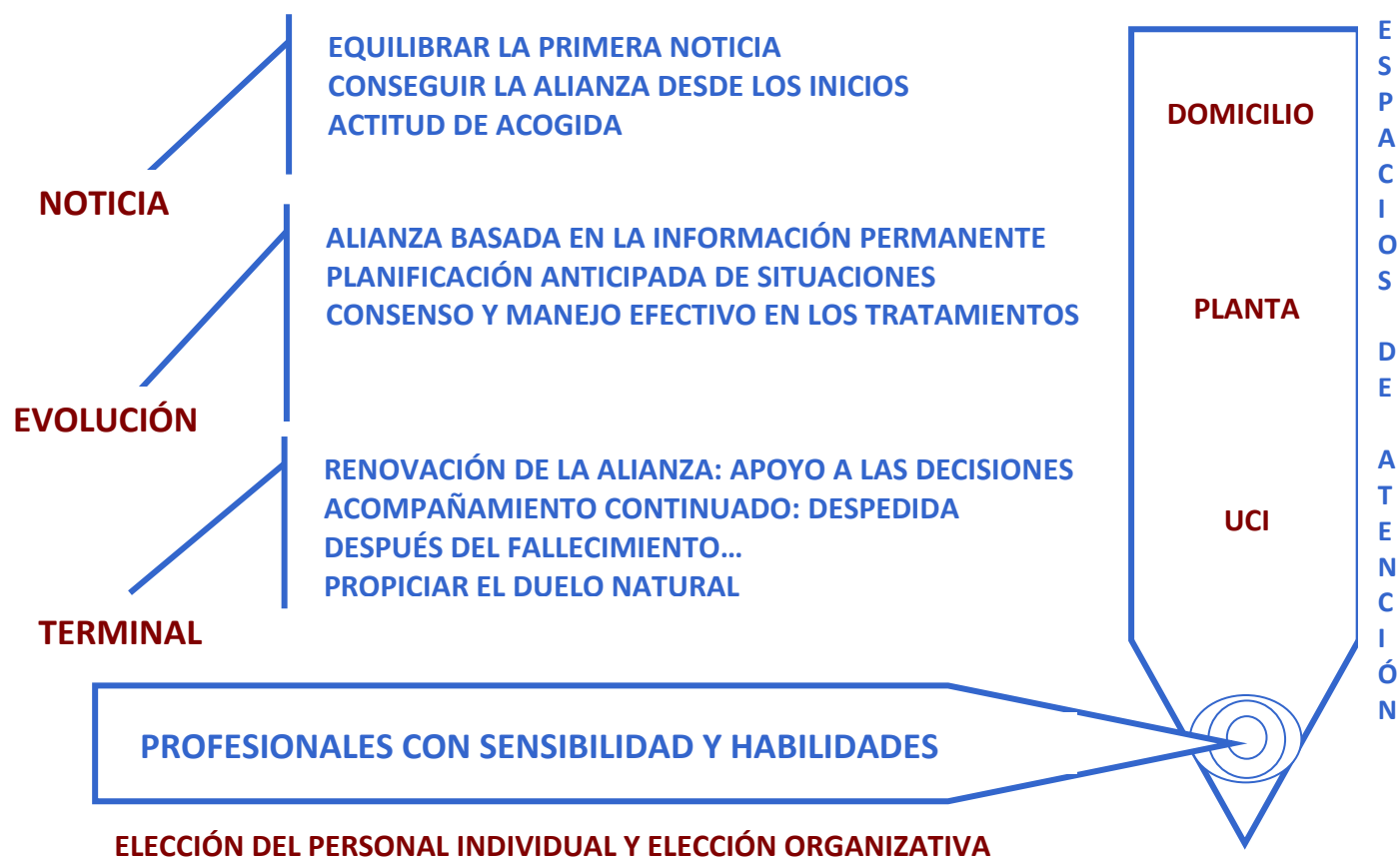
Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 1 de padres y madres que han vivido el fallecimiento de un hijo/a

2. R que R grupo focal de padres y madres que han vivido el fallecimiento de un hijo/a

Las fichas de análisis de las opiniones de los afectados incluyen los comentarios y las propuestas de mejora, haciendo especial hincapié en los fundamentos.

Es la discusión sobre estos apartados lo que ha ido permitiendo detectar aquellas situaciones que son decisivas en el itinerario para ver el grado de cumplimiento de los objetivos.

El cuadro siguiente aporta una relación de los que se han considerado en este análisis y su posterior explicación:



Para hacer visible el valor de las actitudes de cooperación entre profesionales, afectados y asociaciones, en las oportunidades de mejora, se ha tomado de Cipolla¹ la representación en ejes de coordenadas, que se ha adaptado al trabajo cooperativo.

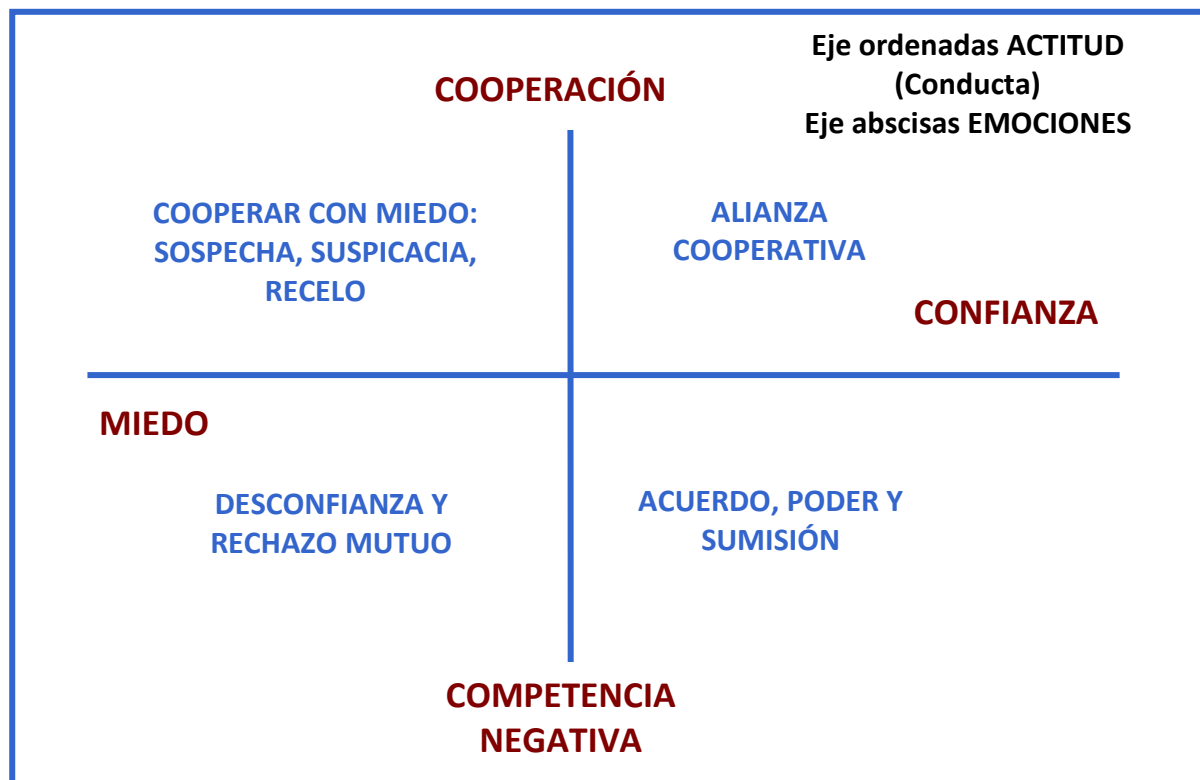
- El eje de las abscisas corresponden a las emociones, con dos situaciones

extremas, una favorable o positiva, la confianza y otra negativa, el miedo.

- El eje de las ordenadas que hace referencia a conductas y actitudes, con dos polos, uno positivo de cooperación y otro desfavorable que refleja la competencia negativa.

¹ Cipolla Carlo M. Allegro ma non troppo. Cap. Tratado sobre la estupidez humana. Ed. Crítica, 2001, reedición 2009.

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 1 de padres y madres que han vivido el fallecimiento de un hijo/a



Se determinan, así, cuatro cuadrantes:

- Cuadrante **inteligente**, de la **alianza cooperativa**
- El inverso que se configura como el cuadrante **estúpido**, de la **desconfianza y el rechazo mutuo**
- El cuadrante de los **incautos** que se refiere a **cooperar con miedo**, creando situaciones de **sospecha, suspicacia y recelo**
- El último cuadrante de los **malvados** correspondiente al **acuerdo en términos de poder y sumisión**.

Finalmente añadimos la relación de propuestas de mejora en cada momento del itinerario.

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 1 de padres y madres que han vivido el fallecimiento de un hijo/a

PROPUESTAS DE MEJORA EN LAS FASES DEL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA

FICHA	I. ALREDEDOR DE LA NOTICIA
1	Impacto
2	R que R: Referencia, Ritmo y Respeto
3	El clima de la comunicación
4	Atender especialmente la relación
5	Reducir el sufrimiento

PROPUESTAS DE MEJORA 1

Este momento es decisivo para la relación que se establece en todo el proceso posterior. Confianza, adaptación, afrontamiento, recuperación... Es un momento muy sensible que pone a prueba la calidad de la atención en su totalidad:

- Capacitación en comunicación en general y primera noticia en particular.
- La noticia como proceso compartido y participado.
- Talleres tipo "Escuela de Pacientes" y talleres Al Lado.

PROPUESTAS DE MEJORA 2

Las UGC deberán considerar el proceso de dar la noticia: asegurar la referencia, destinar el lugar adecuado y asegurar el dominio de las técnicas de comunicación por todos sus profesionales. Los aspectos de la gestión emocional en general y el proceso de dar la noticia en particular, no es una prioridad accesoria sino fundamental y de alta prioridad por estar relacionada con el nivel de sufrimiento: que se puede reducir o acrecentar según como se aborde este proceso.

PROPUESTAS DE MEJORA 3

Los cauces de formación han de ser presenciales para compartir sensibilidades y la continuidad del proceso ya que se persiguen cambios actitudinales. Aunque no existen especialistas de la noticia (psicólogos,...) no todo profesional dispone ni está dispuesto a desarrollar y aplicar esta sensibilidad. Sin embargo, la mayoría de los profesionales estarían dispuestos si se les ofreciera la oportunidad.

PROPUESTAS DE MEJORA 4

La relación que se crea en el proceso de dar la noticia ha de tener en cuenta los parámetros:

- La atención clínica debe completarse con el manejo efectivo del proceso relacional.
- Neutralizar la posible percepción de agresión o maltrato, que puede darse sin intención.
- Tener en cuenta las condiciones colaterales y el manejo de la expresión no verbal.
- Equilibrar la carga negativa inicial planteando un escenario de trabajo conjunto.
- Contar con el menor y los cuidadores para hacer frente a "haremos lo posible".

PROPUESTAS DE MEJORA 5

Ojo porque estamos tratando la capacidad de reducir el sufrimiento, en unos momentos decisivos que originan un alto grado del mismo. Se aportan escalas para su medición. Se trata de prestar una atención preferente a los momentos decisivos para desarrollar estrategias de acompañamiento y afrontamiento compartido, entre afectados y profesionales. La relación, capacitación, costes y rendimiento es muy favorable a una intervención reglada y sustentada por las evidencias de los conocimientos.

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 1 de padres y madres que han vivido el fallecimiento de un hijo/a

PROPUESTAS DE MEJORA EN LAS FASES DEL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA

FICHA	II. EVOLUCIÓN DEL PROCESO
6	La acogida...
7	Acompañamiento de las emociones
8	La relación cuidada

PROPUESTAS DE MEJORA 6

Si bien, la primera noticia presenta limitadas ocasiones para afrontar la adversidad, el proceso de adaptación que se inicia a continuación ofrece de nuevo oportunidades para la alianza en el afrontamiento, y a la vez reducir el sufrimiento. Los mismos afectados que ya han pasado por estas situaciones, hablan de estos momentos como decisivos e inexcusables para realizar la acogida.

“Lo que parece que está claro es que lo que se está planteando es la necesidad de un protocolo estandarizado, que impida la improvisación en la acogida”

PROPUESTAS DE MEJORA 7

El significado etimológico de la palabra “clínica” se deriva del vocablo griego "klinike, inclinarse a los pies del enfermo en cama, lo que conlleva en este escenario:

- Diálogo mantenido basado en el respeto.
- Información de los procedimientos clínicos detallados.
- Capacidad de escucha y gestión emocional.
- Sensibilidad para el acompañamiento.
- Preferentemente atención en el domicilio.

PROPUESTAS DE MEJORA 8

Para llevar una relación continuada en un proceso grave, las opiniones nos transmiten las siguientes claves: Controlar las emociones y liberarse de miedos buscando una alianza para el afrontamiento.

- ↳ Que precisa una referencia organizativa concreta
 - ↳ Un proceso de elección del personal
 - ↳ Una capacitación específica

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 1 de padres y madres que han vivido el fallecimiento de un hijo/a

PROPUESTAS DE MEJORA EN LAS FASES DEL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA

FICHA	III. FASE TERMINAL, ÚLTIMOS DÍAS Y DUELO
9	Siempre al lado, también en UCI
10	En casa...
11	La batalla campal
12	La despedida
13	Y después...

PROPUESTAS DE MEJORA 9

Pueden ser instrumentos que posibilitan la gestión del cambio en este escenario:

- Procesos de comunicación intensiva.
- Plan de accesibilidad UCI.
- Gestión de sala de espera CI.
- Aplicación de cuidados paliativos en UCI.
- Plan de realización de voluntades anticipadas CI.

PROPUESTAS DE MEJORA 11

En un proceso de atención y gestión de una situación crítica es necesario tener en cuenta:

- Los cuidados paliativos deberán fijar una referencia en los ámbitos de atención hospitalaria y atención primaria capaces de escuchar, comprender y orientar la toma de decisiones.
- Este proceso ha de realizarse con el respeto absoluto a la forma de pensar éticamente de los afectados.
- La reducción de sufrimiento es una capacidad modificable que se puede acrecentar o disminuir.
- Existen escalas de medidas del sufrimiento a nivel cualitativo y cuantitativo.
- Es importante que se asuma desde el principio que la situación, no solo compete a la persona afectada sino de forma especial a los cuidadores.
- Los efectos de la mala praxis, por acción u omisión, en estas situaciones pueden tener consecuencias para toda la vida de los cuidadores.

PROPUESTAS DE MEJORA 13

- Está claro que el proceso no termina con el fallecimiento del menor, sino que todavía persistirá el sufrimiento, queda aún mucho por hacer:
 - “Protocolo y actitud: porque si no hay actitud por parte de los profesionales, de nada sirve el protocolo”
 - Debe ser una actitud consensuada y asumida por el equipo “Yo quisiera solamente que el equipo sanitario, que se ponga en nuestro lugar: ¿Qué le gustaría a ellos que les pasara en esos momentos si fueran nosotros?”
 - “Hoy, por las circunstancias que sean, se necesita una ayuda en estos momentos y ésta puede venir directamente del facultativo, del enfermero, del trabajador social... es decir, que el equipo que ha atendido esté también preparado y coordinado para ser referencia en ese momento”.

PROPUESTAS DE MEJORA 10

- Adecuar los espacios para facilitar la despedida en las mejores condiciones posibles.
- Recordar que el espacio más adecuado es el domicilio, siempre que sea posible.
- Adecuar las UCI Neonatales y Pediátricas a los Acuerdos del Consejo Interterritorial del SNS.
- Hay que considerar la alta necesidad de la privacidad de la despedida por razones propias y de los otros enfermos ingresados.
- El apoyo profesional en estos momentos debe realizarse como oferta, que será tomada o no, según la preferencia de los afectados. El sufrimiento de los cuidadores pasa a primer plano y su impacto en el duelo.
- Los estudios planteados para conocer la opinión de los afectados, deberán tener en cuenta el sesgo de delegación del criterio propio a favor de la autoridad profesional.

PROPUESTAS DE MEJORA 12

- Adecuar los espacios para facilitar la despedida en las mejores condiciones posibles.
 - Recordar que el espacio más adecuado es el domicilio, siempre que sea posible.
 - Adecuar las UCI Neonatales y Pediátricas a los Acuerdos del Consejo Interterritorial del SNS.
 - Hay que considerar la alta necesidad de la privacidad de la despedida por razones propias y de los otros enfermos ingresados.
 - El apoyo profesional en estos momentos debe realizarse como oferta, que será tomada o no, según la preferencia de los afectados. El sufrimiento de los cuidadores pasa a primer plano y su impacto en el duelo.
 - Los estudios planteados para conocer la opinión de los afectados, deberán tener en cuenta el sesgo de delegación del criterio propio a favor de la autoridad profesional.

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 2 de profesionales

PROPUESTAS DE MEJORA EN LAS FASES DEL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA

FICHA	I FASE: ALREDEDOR DE LA NOTICIA
1	Lo que suele ocurrir
2	Lo emocional
3	La gestión relacional
4	Lo que saben los niños
5	Reducir el sufrimiento (Extraída del G F Padres)

PROPUESTAS DE MEJORA 1

En el ámbito de los servicios de salud el proceso de dar la noticia

- Debe de estar priorizado como un aspecto clave de la atención. Su ausencia manifiesta un importante déficit en términos de calidad.
- Las UGC deberán de disponer de un protocolo que asegure la participación de los distintos profesionales en el proceso y que garantice la continuidad de la atención (AH, AP).
- Deberá concretar un modelo de acompañamiento en el proceso de adaptación.

En el ámbito de la participación el proceso de dar la noticia

- Deberá propiciar las aportaciones de los iguales que ya han pasado por esta adversidad, que son especialmente efectivos en la reducción del sufrimiento, en conexión con los servicios.

PROPUESTAS DE MEJORA 2

En el ámbito de los servicios de salud el proceso de dar la noticia

- La necesidad de invertir la tendencia a no implicarse profesionalmente por la de implicarse con un manejo efectivo de las emociones que se establecen en la relación, al dar la noticia.
- El diagnóstico de certeza, aunque es elemento favorable no es imprescindible para trazar unas pautas que reduzcan la incertidumbre, tanto a nivel profesional como para los afectados.

En el ámbito de la participación el proceso de dar la noticia

- Para trabajar el proceso de adecuación a la noticia, reducir la incertidumbre y niveles de sufrimiento, la relación con las asociaciones se está mostrando como un instrumento de alta efectividad.

PROPUESTAS DE MEJORA 3

En el ámbito de los servicios de salud el proceso de dar la noticia

- Elementos claves del diálogo alrededor de la noticia son:
 - Ofrecer un marco de trabajo en alianzas, “vamos a afrontar conjuntamente”.
 - Enfatizar lo que se puede hacer frente a lo que no se puede hacer.
 - La esperanza basada en la realidad.

En el ámbito de la participación el proceso de dar la noticia

- Lo ideal es un protocolo compartido con los servicios.
 - Planificar atentamente la acogida.
 - Propiciar rápidamente el contacto con los iguales para favorecer el aprendizaje.

Para los dos ámbitos: Tener como fin alcanzar la redefinición del proyecto de vida (Recuperación)

Abriendo la Puerta Azul. R q R:

Grupo focal 2 de profesionales

PROPUESTAS DE MEJORA 4

Formación: Ya se sabe que hace falta formación, éstas no solo han de consistir en adquirir habilidades en técnicas de comunicación sino de gestión emocional que, con los padres y abuelos, tiene una importancia máxima, a lo que hay que añadir el manejo de las relaciones entre todo el entorno familiar próximo.

Diversidad: Tratándose de menores, el reto es mayor. Hay que formarse para hablar con niños de corta edad, segunda infancia y adolescencia, con lenguajes y niveles de comprensión muy diferentes. En esta misma línea son muy importantes los hermanos y hermanas.

Consecuencias: Insistimos que obviar esta responsabilidad, como una cuestión prioritaria, incide con una alta probabilidad en el nivel de sufrimiento de todos los afectados.

PROPUESTAS DE MEJORA 5

Estamos tratando la capacidad de reducir el sufrimiento, en unos momentos decisivos que originan un alto grado del mismo. Se aportan escalas para su medición.

Se trata de prestar una atención preferente a los momentos decisivos para desarrollar estrategias de acompañamiento y afrontamiento compartido, entre afectados y profesionales.

La relación, capacitación, costes y rendimiento es muy favorable a una intervención reglada y sustentada por las evidencias de los conocimientos.

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 2 de profesionales

PROPUESTAS DE MEJORA EN LAS FASES DEL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA

FICHA	II FASE: EVOLUCIÓN DEL PROCESO
6	Navegando en la adversidad
7	Continuidad en la atención
8	Seguir aprendiendo

PROPUESTAS DE MEJORA 6

Preparar una dedicación especial y continua, compatible con la disponibilidad de tiempo:

- La actitud profesional tiene que ir más allá de la asistencia clínica: emocional-relacional.
- Completarla con una actitud de apoyo y acompañamiento.

Llegar a presentar una actitud de cooperación entre los profesionales más cercanos y:

- Las personas menores afectadas y la familia.
- Haciéndolo extensivo al apoyo de los iguales que ya han pasado por situaciones similares.

Protocolo y actitud, porque si no hay actitud de nada sirve el protocolo.

PROPUESTAS DE MEJORA 7

La continuidad de la atención se construye sobre el reconocimiento de la función propia y la de los otros:

- La función de la atención cercana. (distintos profesionales de AP)
- La función de la atención de referencia de las distintas disciplinas. (especialidades de AH)
- La autonomía de la persona afectada y su entorno cuidador próximo.
- La función de apoyo, conocimiento y acompañamiento de los iguales que han pasado ya por la situación.

Son elementos que favorecen la continuidad de la atención:

- Los sistemas que favorecen la coordinación entre los niveles de atención: los protocolos.
- El contacto directo entre los profesionales, sobre todo los encargados de la gestión de casos.
- El acto único interdisciplinar y simultáneo siempre que sea posible.
- Los procesos de formación y planificación conjunta entre todos los actores.

PROPUESTAS DE MEJORA 8

Puede afirmarse que actualmente la continuidad de la escolarización está garantizada ante la adversidad en salud:

- La asistencia a la escuela siempre que sea posible, integrada en el aula o específica. (EOE)
- El aula Hospitalaria para los ingresos prolongados.
- La educación domiciliaria, cuando otras alternativas no son posibles.

Otra cuestión es que aún hay mucho que trabajar para asegurar el aprendizaje...

A partir de aquí las propuestas de mejora serían:

- La necesidad de disponer de recursos suficientes para articular correctamente cada alternativa, especialmente la domiciliaria, que es la más deficitaria. Fomentar la implicación de los padres, cuando sea favorable.
- Incrementar la relación de los profesionales de los ámbitos de salud y educación, y especialmente entre los maestros de los distintos escenarios alternativos.
- El papel de las asociaciones es de refuerzo y complemento, que incrementa el valor de la calidad de la atención. Nunca debe ser sustitutiva del servicio.

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 2 de profesionales

PROPUESTAS DE MEJORA EN LAS FASES DEL ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA

FICHA	III FASE: Terminal, últimos días y duelo
9	Actitudes en la fase terminal
10	Los profesionales como afectados
11	Pedir permiso
12	Últimos días
13	El duelo compartido

PROPUESTAS DE MEJORA 9

Hay que buscar el camino y acompañar. Las situaciones sin recorrido de “ya que estamos te quería decir” siempre conduce a sufrimiento de los afectados y desgaste de los profesionales.

La relación a lo largo de todo el itinerario ha de ser continuada y compartida por los niveles asistenciales, apoyados, si es posible, por las asociaciones.

Si se ha efectuado correctamente la noticia, teniendo en cuenta no solo la comunicación sino las emociones y las relaciones...Si se ha ido más allá de control de síntomas en la evolución y se ha comentado el “¿cómo nos sentimos?, ¿Esto a dónde nos va a llevar?, ¿Qué podemos hacer?...”, la fase terminal, siempre difícil, será menos dramática y habremos reducido el sufrimiento en lo posible, incluso aportamos consuelo y sentido.

PROPUESTAS DE MEJORA 10

Procurar escenarios de formación, con referencia en los cuidados paliativos especializados. Hay que propiciar la formación conjunta, en cuyo seno se puedan compartir los roles, adquirir el perfil paliativo correspondiente a cada profesión y articular una respuesta conjunta, de todo el servicio, a esta situación. Esta iniciativa es inexcusable en servicios especiales de alta mortalidad como UCI, hemo-oncología, neurodegenerativas, neonatología...Tener en cuenta las situaciones especiales como la mortalidad en nonatos.

Especialmente la enfermería gestora de casos, los distintos profesionales de la atención primaria y el voluntariado experimentado deberán plantearse profundizar en este tipo de atención, de forma compartida, en el ámbito más cercano de la atención.

PROPUESTAS DE MEJORA 11

Pasar de una posición de asistencia clínica a otra, que incorpora además el acompañamiento en procesos de alta adversidad, implica un cambio importante de actitud:

- Tiene que compartirse la condición de experto.
- Se establece una relación más equitativa.
- Induce el consentimiento para entrar en ámbitos de mayor intimidad.

En conclusión es como pedir permiso...

Abriendo la Puerta Azul. R q R:

Grupo focal 2 de profesionales

PROPUESTAS DE MEJORA 12

Optimización del proceso de muerte en el hospital

- Los profesionales que pertenezcan a un servicio donde exista riesgo de muerte prematura, deberán adquirir formación paliativa y articular una respuesta conjunta a nivel de todo el servicio.
- En cualquier caso, esta respuesta asegurará la presencia continuada de los padres, propiciará las mejores condiciones para la despedida y protocolizará la intervención *post mortem*.

Optimización del proceso de muerte en el domicilio

- Los profesionales atención primaria que atienden a familias con niños en riesgo de muerte prematura deberán adquirir formación paliativa para propiciar el acompañamiento.
- Prestarán atención, además del control de síntomas a las emociones y sentimientos que se dan en los últimos días y en la atención *post mortem*.
- Deberá propiciar la participación del movimiento asociativo y voluntarios experimentados de la zona.

PROPUESTAS DE MEJORA 13

Cuando los profesionales han sido referencia y acompañantes en todo el proceso también son afectados y precisan compartir el duelo. A veces la tendencia es a evitar implicarse, a huir, a no mostrarse, tras la muerte; esto no suele entenderlo la familia, que en esos momentos precisan de un apoyo, que por otro lado es muy factible.

Los profesionales se enfrentan a estas situaciones de forma muy diversa, en relación a su manera de expresarse. Hablamos aquí de gestión emocional, no de expresiones emotivas. Tras la muerte se presentarán oportunidades para mostrarse, dando apoyo y consuelo. Estos momentos hay que saber detectarlos: Proceso de amortajar, en la habitación, en el domicilio, en el tanatorio...

La mirada a la familia debe ser amplia y no pararse en los padres, abarcando a abuelos y hermanos.

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 3

Adversidad en salud y desigualdades

FICHA

1	Tienen más riesgo de enfermar los menores de hogares pobres
2	Existen dificultades para la detección de este tipo de casos
3	La adversidad sanitaria tiene más impacto en hogares de bajos ingresos
4	La carga de cuidados expulsa del mercado laboral a las mujeres de esta situación
5	La recesión ha afectado a los recursos públicos y privados

PROPUESTAS DE MEJORA 1

- Debe realizarse un seguimiento especial, empezando en la atención primaria, a las familias en desventaja social con hijos con problemas importantes de salud o sintomatología mal definida.
- La intervención temprana en salud en colectivos en situación de exclusión puede contribuir a evitar procesos resistentes.
- Además, lo indicado en el IV PAS (2) en su Compromiso IV, especialmente en sus metas 4.1. (mejorar condiciones de vida que influyan en reducir las desigualdades en salud), y 4.2. (mejorar el impacto de las políticas de redistribución de la riqueza en la reducción de las desigualdades en salud).

PROPUESTAS DE MEJORA 2

- Para evaluar situaciones que presentan el binomio pobreza y adversidad en salud, considerar:
 1. Que existen frenos para que los cuidadores acudan a los servicios: los padres están concentrados en las necesidades básicas de la familia, les resulta difícil detectar necesidades especiales y temen perder la custodia de sus hijos.
 2. Que los profesionales de distintos servicios pueden atribuir a efecto de la pobreza lo que son síntomas clínicos.
- Puede considerarse introducir en la gestión clínica cláusulas sociales que favorezcan el acceso de este tipo de casos a especialistas si esto acelera su valoración.
- Se debe subrayar que las fórmulas participadas y compartidas son más eficaces en la valoración de estos casos.

PROPUESTAS DE MEJORA 3

- La intervención familiar es una herramienta útil a partir de la evidencia, pero costosa. Parece razonable favorecer su uso en estos casos. Los elementos de esta intervención son los que siguen (9):
 - 1) Equilibrar la enfermedad con otras necesidades familiares
 - 2) Mantener vínculos claros,
 - 3) Desarrollar competencias de comunicación,
 - 4) Atribuir significados positivos a la situación,
 - 5) Mantener la flexibilidad de la familia,
 - 6) Mantener la cohesión de la familia,
 - 7) Implicarse en esfuerzos activos de afrontamiento
 - 8) Mantener los apoyos sociales y
 - 9) Desarrollar relaciones de colaboración con los profesionales.
- Si los medios no alcanzan para este tipo de intervención, tener muy en cuenta que la red relacional de la familia tiene especial influencia en la eficacia de los tratamientos y en el pronóstico.

Abriendo la Puerta Azul. R q R: Grupo focal 3

Adversidad en salud y desigualdades

PROPUESTAS DE MEJORA 4

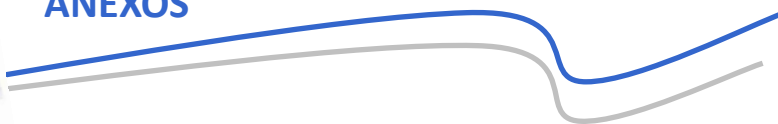
- Para mejorar las posibilidades de que las cuidadoras de medios económicamente desfavorecidos ejerzan un empleo, sería de utilidad que se avance en la implementación de servicios de apoyo a los alumnos con necesidades educativas especiales, previsto en la legislación educativa (LO 2/2006).
- Las madres con un horizonte en el segmento secundario del mercado de trabajo (19) precisan unas ayudas a la conciliación más realistas que el esquema de licencias previstas en la Ley 39/1999, de 5 de noviembre (de Conciliación de la Vida Familiar y Laboral).
- Las familias presentan mayores necesidades de apoyo en la primera fase de los procesos: alrededor de la noticia y en la adaptación. Los apoyos han de ser centrados en el cuidador principal, que suele ser la madre. En fases evolutivas se puede atender con mayor sosiego, y las oportunidades de los cuidados son más factibles y menos urgentes. Especialmente si las fases anteriores han sido mínimamente atendidas.

PROPUESTAS DE MEJORA 5

- Como respuesta general, es preciso ver cómo respaldar la generación de bienes públicos con la participación del tercer sector. Sin embargo, la situación fiscal obliga a ajustar los recursos públicos, y a anteponer las mayores necesidades (como las que aquí se plantean). A través, por ejemplo, de priorizar en la concesión de subvenciones proyectos ajustados por necesidad.
- Es conveniente el desarrollo de un espacio de cooperación entre servicios públicos y asociaciones donde se organicen y se concierten las respuestas. En este marco surgen planes y programas que no generan altos costes, pero que sin embargo proporcionan ganancias en salud, avances en la atención de situaciones y articulación de los apoyos.
- En el territorio, establecer mecanismos de participación entre las UGC (AH, AP) y las asociaciones de afectados capaces de desarrollar cauces de atención compartida ajustados por necesidades reales.
- También en el plano local es preciso incidir, sobre todo en las ZNTS, en la promoción de asociaciones de ayuda mutua.
- A nivel de caso, incorporar el sistema de gestión de casos en itinerarios de atención continuada de forma participada y compartida.



ANEXOS





ANEXO 1: MATERIALES PARA LA REALIZACIÓN DE TALLERES DE PARTICIPACIÓN INFANTIL




TALLER 1: PARTICIPAR ES SALUDABLE.





- TARJETA IDENTIFICATIVA:







- CUADERNILLO DE TRABAJO:







<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <p>¿Quiénes somos?</p> <ol style="list-style-type: none">1.2.3.4.5.6.7.8.  	<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <p>¿Quiénes somos?</p> <ol style="list-style-type: none">9.10.11.12.13.14.15.16.17.18.19.20.  
--	---

<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <p>María de 12 años ha ido al hospital porque desde hace dos semanas tiene fiebre y el pediatra de su pueblo le ha dicho a su madre y padre que deberían llevarle para hacerle pruebas.</p> <ol style="list-style-type: none">1. ¿Has ido alguna vez a un centro de salud? <p>¿Y a un hospital?</p> <p>¿Qué te ha parecido?</p>  	<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <ol style="list-style-type: none">2. ¿Qué es lo que más te ha gustado? <p>¿Qué no te ha gustado?</p>  
---	--

<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <p>3. ¿Has participado en alguna actividad relacionada con la salud?</p> <p>¿te gustaría participar en alguna?</p>  	<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <p>4. ¿Cómo te gustaría que fuese tu pediatra?</p> <p>¿Y el personal de enfermería?</p>  
--	---

<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <p>5. Si alguna vez tienes que ir a un Hospital</p> <p>¿Cómo te gustaría te tratasen?</p>  	<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <p>6. Haz un dibujo de cómo te gustaría que los médicos o las enfermeras hablaran contigo cuando estás enfermo. ¿con quién te gustaría estar cuando el médico esté hablando contigo? ¿cómo te gustaría que fuera el sitio en el que te curan?</p>  
---	---

<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <p>7. Si fueras la persona responsable de un Hospital de Pediatría, ¿Qué cambiarías?</p>  	<p>TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"</p> <p>8. ¿Crees que los niños y niñas pueden ayudar a otros niños y niñas cuando tienen una enfermedad?</p> <p>¿Cómo?</p>  
--	--

- DIPLOMA DE PARTICIPACIÓN



- ENCUESTA DE SATISFACCIÓN:

TALLER "PARTICIPAR ES SALUDABLE"

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN PARA CHICOS Y CHICAS.

Queremos saber lo que piensas de este taller. Dinos tu opinión sobre las frases que aparecen aquí abajo.

Fecha _____ Tengo _____ años

Soy un chico

Soy una chica

	Haz un círculo alrededor de las palabras que mejor describen tu respuesta			
1. El taller me ha gustado	Me ha gustado mucho 	Ha estado bien 	Ha estado regular 	No me ha gustado nada 
2. El taller me ha parecido divertido	Muy divertido 	Ha estado bien 	Poco divertido 	Muy aburrido 
3. He podido hablar y participar en el taller	Mucho 	Bien 	Regular 	Poco 
4. Este taller va a ayudar a mejorar los cuidados de salud que se dan a los niños, niñas y jóvenes	Mucho 	Bien 	Regular 	Poco 
5. Este taller va a ayudar a mejorar los hospitales	Mucho 	Bien 	Regular 	Poco 
6. Le diría a mis amigos que participaran en un taller como este	Si 			No 

7. Lo que más me ha gustado del taller ha sido:

8. Lo que me gustaría cambiar del taller es:

¡Muchas gracias por participar! 

TALLER 2: PARTICIPAR ES SALUDABLE EN EL HOSPITAL.

- MURALES:



TALLER 3: PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES.

- CARTA A LAS FAMILIAS:

JUNTA DE ANDALUCIA

CONSEJERÍA DE SALUD Y BIENESTAR SOCIAL

Secretaría General de Salud Pública, Inclusión Social y Calidad de Vida

Estimadas familias:

Desde el Servicio de Atención Sociosanitaria de la Consejería de Salud y Bienestar Social, se está desarrollando la estrategia Al lado de la Infancia que pretende propiciar los mejores apoyos posibles a personas menores con trastornos en su desarrollo y sus familias, partiendo de la cooperación entre servicios públicos y asociaciones, con la perspectiva de la recuperación, a través de la ganancia efectiva en salud.

En esta estrategia se considera que la mejora real en el abordaje de la salud es solamente posible con la participación de niños, niñas y jóvenes teniendo en cuenta su punto de vista. Para ello se están realizando diferentes talleres que ofrecen la oportunidad a personas menores y sus familias de expresar su opinión en la forma más adecuada de abordar la situación.

Desde este grupo de profesionales y junto con las Asociaciones AT Autismo Sevilla y FEAPS se propone la realización de un taller con padres y madres:

Fecha: Mediados de diciembre 2012, 17-19 horas

Lugar: Avenida del Deporte. Sede de Asociación Autismo Sevilla.

Dirigido a padres y madres de niños y niñas con problemas de comunicación

Objetivo: Conocer la experiencia de las personas con problemas de comunicación en los principales espacios donde desarrolla su vida.

El taller consiste en trabajar con las familias diferentes cuestiones acerca de cómo se afronta, tanto por los menores como por los padres y madres, los trastornos en su desarrollo. Las familias trabajarán previamente con las asociaciones y luego se realizará el taller con el grupo de participación infantil. Durante el taller se recopilará el trabajo previo realizado desde las asociaciones y serán recogidas y tenidas en cuenta todas las opiniones expresadas durante el mismo.

Las asociaciones trabajaran previamente con las familias las preguntas basándose en las historia de vida de los momentos claves.

Posteriormente, en un taller de conclusiones, las familias expondrán las reflexiones realizadas en torno a las siguientes cuestiones:



ÁMBITO DE EXPLORACIÓN.	¿Qué pensamos?		
	INICIO DE LA ADVERSIDAD.	ACTUALIDAD, EL AHORA	EL FUTURO.
DOMICILIO/HOGAR. ¿Cómo me siento? ¿Qué me ayudaría en mi día a día?			
COLEGIO. ¿Qué es lo más importante? ¿Qué es lo más le ha gustado? Dificultades			
SERVICIOS SANITARIOS. ¿Qué quiero de los profesionales de salud?	Alrededor de la noticia	Tratamientos	Recuperación
ASOCIACIONES. Papel en los diferentes momentos			
AMIGOS/OCIO. Mi experiencia			

Agradecemos la colaboración de las familias en esta iniciativa.

Un saludo afectuoso:

Jefe de Servicio de Atención Sociosanitaria

Fdo.: Antonio Sagués Amadó



Avda. de la Innovación, s/n. Edificio Arena 1. Apdo. Correos 17.111. 41080-SEVILLA
Tel. 955-006300. Fax: 955 006331

http://www.google.es/url?q=http://www.ciudadesamigas.org/etc/infancia_vota.pdf&a=U&ei=nwbLULLUBYPQhAfG54DwCQ&ved=0CBkQFjAB&usg=AFQjCNHBclJVICqL8swAurGntMCOuuHagw



ANEXO 2. INSTRUMENTOS DE LOS GRUPOS FOCALES

En la dinámica de trabajo del grupo director del Proyecto Al Lado del Menor en situación de adversidad en salud se presentó, en el IV plenario, la publicación “La Experiencia Importa”, que recoge las opiniones sobre comunicación y trato en los servicios de salud mental, teniendo en cuenta la opinión de sus usuarios. (Ver Anexo 1: Así se realizó Al Lado del Menor..., del documento base Llamando a la Puertazul).

A partir de lo cual, el grupo director encarga a un subgrupo de trabajo que presente en el próximo plenario un proyecto de publicación similar, para recoger la opinión de los afectados en los procesos de atención a los menores en situación de adversidad en salud. En el siguiente plenario se presenta el primer proyecto del mismo, que plantea la recogida de la opinión de los implicados en el proceso:

- La opinión de los menores afectados, a través del desarrollo de tres talleres de participación.
- La opinión de los padres y de los profesionales, a través de procesos de investigación cualitativa que, posteriormente, se concretaron en dos grupos focales:
 - De padres con hijos fallecidos, con el apoyo directo de la asociación Alma y Vida.
 - De los profesionales del ámbito de los servicios y de las asociaciones, implicados en los procesos de atención.

A lo largo del encargo el grupo director, en su conjunto, actuó como asesor y validador del proyecto, en las sesiones correspondientes al V plenario y al taller de validación (Ver anexo 1: Así se realizó Al Lado del Menor). El proceso de elaboración que, por tanto, se encuentra imbricado como un producto más del la Estrategia Al Lado del Menor..., cobra entidad propia y toma la denominación de Abriendo la Puertazul, que recoge la opinión de los afectados.

Dado que el Anexo 1 de esta publicación detalla los instrumentos utilizados en los talleres de participación de menores afectados, y padres de menores afectados con problemas de comunicación, el Anexo 2 se dedica específicamente a detallar el proceso de elaboración y realización de los grupos focales.

I. PROCESO DE PLANIFICACIÓN Y REALIZACIÓN DE LOS GRUPOS FOCALES

Una vez configurado el grupo de trabajo, que refleja el apartado de autoría y créditos, se realiza la ficha general del proyecto, un perfil del producto esperado para responder a la pregunta ¿Qué opinan los implicados?, y las hojas de ruta correspondientes.

FICHA DEL PROYECTO ABRIENDO LA PUERTAZUL ¿Qué opinan los implicados en el proceso de atención a menores en situación de adversidad en salud?

NOMBRE DEL PROYECTO	ABRIENDO LA PUERTAZUL
MARCO DE REALIZACIÓN	PROYECTO CRECIENDO AL LADO. Serie Puertazul
AUTORES	Amparo Carmona Casado. Coordinadora Voluntariado Paliativos. Asociación Alma y Vida Francisco Sánchez Rodríguez. AT de DDPP. Médico Salud Pública. Estrella Molina Guilabert. AT de DDPP. Lda. en Periodismo José Miguel García Domínguez. AT C. S y B. S. Psicólogo Victoria Llamas Martínez. AT C. S y B. S. Enfermera Guadalupe Longo Abril. AT C. S y B. S. Enfermera Remedios Orozco. FEAPS. Psicopedagoga Marcos Zamora Herranz. AUTISMO Sevilla. Terapeuta Rosa M ^a Díaz Olmo. FEAPS. Psicóloga Francisco García. Profesor Aula Hospitalaria
COLABORADORES	Asesoría general y validación: Antonio Sagués Amadó y Rafael Muriel. Jefe de Servicio y Asesor Técnico del Servicio de Atención Sociosanitaria, respectivamente.
RESUMEN	Se trata de una publicación que recoge la opinión de todos los implicados en el proceso de atención a menores con adversidad en salud
GUIÓN DE DESARROLLO	I. LA OPINIÓN DE LOS MENORES AFECTADOS II. LA OPINIÓN DE LOS PADRES DE M. AFECTADOS PROBLEMAS COMUNICACIÓN III. LA OPINIÓN DE LOS PADRES CCPPMM IV. LA OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS
RESUMEN METODOLÓGICO	Talleres de participación de menores y padres. Cap. I y II Técnicas de investigación cualitativa: Grupos focales (CCPPMM y Profesionales). Cap. III y IV
CRONOGRAMA	Fase de diseño del perfil del producto esperado: noviembre – diciembre 2012 Fase de realización: noviembre 2012 – marzo 2013 Fase de propuesta Borrador publicación: abril – mayo 2013
ANEXO PERFIL PARTICIPANTES	Perfil participantes de los talleres y de los grupos focales

**ABRIENDO LA PUERTA AZUL: ¿Qué opinan los implicados?
PERFIL DE PRODUCTO ESPERADO**

APARTADOS	CONTENIDOS	FUENTES / MÉTODO
I. LA OPINIÓN DE LOS MENORES AFECTADOS	Sobre domicilio, centros sanitarios, c. educativos	Talleres 1 y 2
II. LA OPINIÓN DE LOS PADRES DE M. AFECTADOS PROBLEMAS COMUNICACIÓN	Recoger la opinión de los que no se expresan verbalmente	Taller de las asociaciones: 3
III. LA OPINIÓN DE LOS PADRES CCPPMM	Noticias, proceso, últimos días y duelo	Grupo focal en Jaén, con Sevilla
IV. LA OPINIÓN DE LOS PROFESIONALES IMPLICADOS	Itinerario de atención compartida	Grupo focal Sevilla Delegación

**HOJA DE RUTA GRUPOS FOCAL JAEN – SEVILLA
(OPINIÓN DE LOS PADRES CCPPMM)**

FASES CUALITATIVA	REFERENTE	CRONOGRAMA 2013
SELECCIÓN PARTICIPANTES	Amparo Carmona	1ª quincena de enero
PROCESO DE CONTACTO	Amparo Carmona	2ª quincena de enero
REALIZACIÓN G. F.	J. Miguel García, Rafael Muriel y Francisco Sánchez	2ª quincena de febrero
TRANSCRIPCIÓN	Estrella Molina y J. Miguel García	Marzo y abril
ANÁLISIS DEL CONTENIDO	J. Miguel García, Rafael Muriel, Francisco Sánchez y Rocío Hidalgo	Mayo, junio y julio
DISEÑO Y PROPUESTA DE PUBLICACIÓN	Mónica Padial	Diciembre

**HOJA DE RUTA GRUPO FOCAL SEVILLA DELEGACIÓN
(OPINIÓN DE PROFESIONALES)**

FASES CUALITATIVA	REFERENTE	CRONOGRAMA 2013
SELECCIÓN PARTICIPANTES	Francisco Sánchez y J. Miguel García	2ª quincena de enero
PROCESO DE CONTACTO	E. Molina y F. Sánchez	1ª quincena de febrero
REALIZACIÓN G. F.	J. Miguel García, Rafael Muriel y Francisco Sánchez	2ª quincena de febrero
TRANSCRIPCIÓN	Estrella Molina y Mª Jesús Ramos	Marzo, abril Septiembre - octubre
ANÁLISIS DEL CONTENIDO	J. Miguel García, Rafael Muriel, Paco Sánchez y Rocío Hidalgo	Octubre - noviembre
DISEÑO Y PROPUESTA DE PUBLICACIÓN	Mónica Padial	Diciembre

II. INSTRUMENTOS PARA LA REALIZACIÓN, ANÁLISIS Y OBTENCIÓN DE RESULTADOS

1. DOCUMENTOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS PARTICIPANTES:



PROYECTO CRECIENDO AL LADO
GRUPO FOCAL DE PADRES DE HIJOS QUE HAN FALLECIDO
JAEN 18/02/2013

ENTREVISTADO			
Apellidos y Nombre		D.N.I.	Edad
Domicilio	Localidad	Provincia	Cod. Postal
Teléfono	Nivel de Estudios: <input type="checkbox"/> Básico <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Superior		Profesión
CONYUGE /PAREJA			
Nombre		Edad	
Nivel de Estudios: <input type="checkbox"/> Básico <input type="checkbox"/> Medio <input type="checkbox"/> Superior		Profesión	
HIJO/HIJA FALLECIDO		PADRE/MADRE	
Motivo Fallecimiento/Edad :		Edad de ambos al fallecimiento:	
NOMBRE HERMANOS/AS		EDAD AL FALLECIMIENTO HERMANO Y ACTUAL :	
OTRAS PERSONAS DE LA UNIDAD FAMILIAR O DE CONVIVENCIA			
Relación/Parentesco:		Edad	

Acepta participar como entrevistado/a en una sesión de grupo focal, enmarcado dentro de la Estrategia Creciendo Al Lado, de la Fundación Gota de Leche y la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, a celebrar el día 18 de febrero de 2013.

La sesión será grabada en audio, con la finalidad de obtener información para realizar el análisis correspondiente, y articular la opinión de los implicados, en el proceso de atención de los menores con problemas de adversidad en salud. Dicha publicación está enmarcada dentro del Proyecto Creciendo Al Lado, bajo la denominación "Abriendo la Puerta Azul".

Doy mi autorización para que la grabación pueda ser utilizada, sin fines comerciales, en otros proyectos de la Fundación Gota de Leche y/o Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, relacionados con el tema tratado. En la grabación no aparecerá ningún dato de carácter personal.

Ambas instituciones, Fundación Gota de Leche y Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, garantizan tanto el anonimato como la confidencialidad de la información recogida, y su uso restringido al objeto explicitado anteriormente.

OBSERVACIONES:

En Jaén, a 18 de febrero 2013

El Entrevistado,
(Firma)

Fdo.



PROYECTO CRECIENDO AL LADO
GRUPO FOCAL DE PROFESIONALES
SEVILLA 25/02/2013



ENTREVISTADO			
Apellidos y Nombre		D.N.I.	Edad
Domicilio	Localidad	Provincia	Cod. Postal
Teléfono	Profesión		

Acepta participar como entrevistado/a en una sesión de grupo focal, enmarcado dentro de la Estrategia Creciendo Al Lado, de la Fundación Gota de Leche y la Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, a celebrar el día 25 de febrero de 2013.

La sesión será grabada en audio, con la finalidad de obtener información para realizar el análisis correspondiente, y articular la opinión de los implicados, en el proceso de atención de los menores con problemas de adversidad en salud. Dicha publicación está enmarcada dentro del Proyecto Creciendo Al Lado, bajo la denominación "Abriendo la Puerta Azul".

Doy mi autorización para que la grabación pueda ser utilizada, sin fines comerciales, en otros proyectos de la Fundación Gota de Leche y/o Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, relacionados con el tema tratado. En la grabación no aparecerá ningún dato de carácter personal.

Ambas instituciones, Fundación Gota de Leche y Consejería de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, garantizan tanto el anonimato como la confidencialidad de la información recogida, y su uso restringido al objeto explicitado anteriormente.

OBSERVACIONES:

En Sevilla, 25 de febrero de 2013

El Entrevistado,

Fdo.

2. GUIÓN DE REALIZACIÓN (PREGUNTAS ORIENTATIVAS)

IMPLEMENTACIÓN DEL GRUPO FOCAL PADRES DE MENORES FALLECIDOS JAÉN 18 FEBRERO 2013

PRESENTACIÓN 15´

1. Ronda de presentación
2. Ficha de perfil sociodemográfico y Consentimiento Informado
3. Presentación de la finalidad del grupo (Itinerario)

I. PREGUNTAS SOBRE LA NOTICIA 30´

- P 1. ¿Quién y cómo le dio la noticia?
- P 2. ¿Cómo fue el proceso de adaptación?
- P 3. ¿Qué papel cree que tienen las asociaciones y de los servicios en esta fase?
- P 4. ¿Qué propuestas harían para mejorar?

AMPLIAR/ INSISTIR

*¿Qué sintió?, ¿Qué echó de menos?, ¿Le explicaron a su hijo/a lo que pasaba?
¿La información fue suficiente?, ¿Teníais claras la referencias de asoci., servicios?
¿Os dejaron tiempo y espacio para comunicar y asimilar la noticia?*

II. PREGUNTAS SOBRE EL PROCESO 30´

A. Itinerario sociosanitario

- P 5. ¿Qué servicio actuó como su referente y cómo lo hizo? (Primaria...)
- P 6. ¿Cómo se vivió la evolución del proceso?: emociones, apoyos, crisis...
- P 7. ¿Qué propuestas harían para mejorar?

B. Itinerario asociativo

- P 8. ¿Cómo entró en contacto con la asociación? y ¿Qué le motivó a participar?
- P 9. ¿Qué tipo de apoyo le prestó la entidad?
- P 10. Propuestas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

*¿Os sentisteis escuchados, vosotros y vuestro hijo?, ¿Valoraban vuestras opiniones?;
¿Os habéis sentido solos, vosotros y vuestro hijo?
¿Os ofrecieron contacto con los iguales?,
¿Os explicaron el tratamiento con detalle?, ¿Se habló con hermanos y abuelos?
¿La asistencia recibida, se centró sólo en la enfermedad?,
¿Los profesionales eran cercanos para resolver las dudas?,
¿Se plantearon cuestiones educativas?
¿Algo más que añadir, respecto a las asociaciones?*

III. FASE TERMINAL

30´

P 11. ¿Quién tomó las decisiones?

P 12. ¿Hubo limitación o ensañamiento terapéutico?

P 13. ¿Se le informó en algún momento de los Cuidados Paliativos?

Comente si tuvo este tipo de cuidados

P 14. Propuestas de mejora

ÚLTIMOS DÍAS (Última semana)

P 15. ¿Quién tomó las decisiones?

P 16. ¿Hubo actuaciones para reducir el sufrimiento? (Sedación paliativa...)

P 17. ¿Hubo algún deseo de últimas voluntades?, ¿Dónde y cómo se realizó la despedida?

P 18. Propuestas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Sentisteis que se obstinaron terapéuticamente con vuestro hijo/a? o ¿Se limitó dicho esfuerzo?

¿Se favoreció la toma de decisiones por parte del afectado y la familia? O ¿Las tomaba el profesional?

¿Pudisteis acompañar a vuestro hijo en los últimos días?, ¿Fue una despedida adecuada y consciente?

¿En qué espacio se vivieron los últimos días?, ¿Pudo haberse realizado en el domicilio?

IV. EL DUELO

30´

A. Itinerario sociosanitario

P 19. ¿Qué tipo de atención recibieron respecto al duelo?

P 20. Propuestas de mejora

B. Itinerario asociativo

P 21. ¿Recibió algún apoyo en los últimos días, o inmediatamente después, respecto al duelo?

P 22. Propuestas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Le hablaron del duelo antes del fallecimiento?, ¿Qué les produjo más consuelo?,

¿Qué significa para usted todo este proceso?

CIERRE:

15´

**IMPLEMENTACIÓN DEL GRUPO FOCAL PROFESIONALES
SEVILLA 25 FEBRERO 2013**

PRESENTACIÓN 15'

I. PREGUNTAS SOBRE LA NOTICIA 30'

¿Cómo se está dando hoy la noticia?

¿Cómo se entiende el proceso de adaptación?

¿Qué papel cree que tienen los servicios y las asociaciones en esta fase?

¿Cómo se siente el profesional al dar una noticia de este tipo?

P 4. ¿Qué propuestas concretas harían para mejorar?

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Se trabaja la confusión inicial? ¿Se da tiempo y cita para organizar las dudas, las incertidumbres?

¿Se tiene en cuenta como protagonista a la persona afectada? ¿Se propicia una actitud activa para la adaptación a la noticia?

¿Se trabaja con una esperanza fundamentada en la realidad?

¿Se cuidan los aspectos del escenario, espacio y tiempo para comunicar y asimilar la noticia?

¿Aún se practica el pacto de silencio?

II. PREGUNTAS SOBRE EL PROCESO 30'

A. Itinerario sociosanitario

¿Qué servicio actuó como su referente y cómo lo hizo? (primaria...)

¿Se transmite la continuidad (coordinación) de la atención entre servicios implicados?

¿Se articulan medios de apoyo respecto a la evolución del proceso?: emociones, apoyos, crisis... (Control de situaciones)

El tratamiento ¿Se prescribe o se realiza un trabajo efectivo de adaptación?

¿Qué propuestas concretas harían para mejorar?

B. Itinerario asociativo

¿Se propicia el contacto con alguna asociación?

¿Qué tipo de acogida y apoyo presta la entidad, en su caso?

¿Se participa en le Unidad de Gestión Clínica?

Propuestas concretas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Qué tipo de feedback se mantiene durante el proceso? ¿Se explora la red de apoyo y se actúa en consecuencia? ¿Se trabaja la toma de decisiones por parte de los afectados? ¿Se tiene en cuenta el interés superior del menor? ¿Hay contactos para trabajar de forma conjunta (servicios - asociaciones)? ¿Os explicaron el tratamiento con detalle?, ¿Se habló con hermanos y abuelos? ¿La asistencia recibida, se centró sólo en la enfermedad?, ¿Los profesionales eran cercanos para resolver las dudas?, ¿Se plantearon cuestiones educativas?

FASE TERMINAL 30´

¿Ya se ha hecho todo lo que había que hacer...o...?

¿Quién toma las decisiones?

¿Es habitual realizar acompañamiento directo en esta fase?

¿Se le informó en algún momento de los Cuidados Paliativos (equipo específico)?

¿Qué se considera necesario para implicarse en los CCPP a domicilio?

P 14. Propuestas concretas de mejora

ÚLTIMOS DÍAS (Última semana)

¿Quién toma las decisiones?

¿Cómo se trata reducir el sufrimiento? (Sedación paliativa...)

¿Cómo se trabaja con últimas voluntades?, ¿Dónde y cómo se realiza la despedida?

P 18. Propuestas concretas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Es la formación una coartada para no implicarse?

¿Cómo se trabaja hoy, con obstinación terapéutica o con LET (Limitación Esfuerzo Terapéutico)?

¿Se favorece la toma de decisiones por parte del afectado y la familia? O ¿las toma el profesional?

¿Se Puede acompañar al hijo-a en los últimos días?, ¿En el hospital, se habilita un espacio adecuado para realizar despedida consciente?

¿Dónde suelen transcurrir los últimos días (en el hospital o en el domicilio) y por qué?, ¿Se propicia o posibilita la estancia en el domicilio en esta fase?

III. EL DUELO

(O la recuperación del proyecto vital, tras cambio de expectativas 30´

A. Itinerario sociosanitario

¿Qué tipo atención se presta respecto al duelo?

Propuestas de mejora

B. Itinerario asociativo

¿Se ofrece algún apoyo en los últimos días, o inmediatamente después, respecto al duelo?

Propuestas de mejora

AMPLIAR/ INSISTIR

¿Se trabaja el duelo antes del fallecimiento, en las etapas anteriores?, ¿Qué produce más consuelo y desconsuelo y que consecuencias creen que puede tener?, ¿Qué significado tiene el proceso de duelo?

CIERRE:

15´

3. FICHA DE ANÁLISIS Y OBTENCIÓN DE RESULTADOS

The diagram illustrates a form for analysis and results. It features the logo of the Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Bienestar Social. The form includes a box for 'FICHA Nº 1...', a box for 'Opinión n', a box for 'Opinión n+1', a large box for 'Comentarios' and 'Fundamentos', and a box for 'Propuestas de mejora'. The text 'Abriendo la Puertazul' is at the bottom right.

4. PERFIL DE LOS PARTICIPANTES

A) Grupo Focal Padres con hijos fallecidos

Como ya se ha comentado la idea de captar la opinión de los afectados surge en el grupo director de elaboración de la Estrategia Al Lado del Menor..., y tiene que ver directamente con la decisión de partir de las necesidades de las personas afectadas. Este grupo, por tanto, es un cauce más de exploración de necesidades, que se hace factible contando con la participación directa de la Asociación Alma y Vida, como informantes clave, que forman parte del citado grupo director.

A partir de ello se exploran las [posibilidades reales y disponibilidad de los informantes clave](#) que presentan los casos de padres con hijos fallecidos pertenecientes a la asociación, procurando combinar ítems como la [edad](#), tanto de los padres como de los hijos fallecidos, la diversidad de las [patologías](#) (cáncer, neurodegenerativas, hemopatías ...), la [condición social](#) de las familias afectadas, así como la [diversidad de situaciones de los casos \(proyectos de vida\)](#), y la [atención por sistemas de salud distintos](#) (público y privado). Un factor decisivo en la selección ha sido la diversa aplicación de los [cuidados paliativos](#) en los distintos casos,

con una consideración especial a las preguntas sobre **quién** lo atendió y **dónde** se produjo la atención (domicilio o centros sanitarios, y dentro de éstos: en planta, en UCI...). En el documento del consentimiento informado se reflejan los datos de filiación y otras variables comentadas, en cada caso, que no se aportan por razones de confidencialidad. Del conjunto de estos factores resultó el perfil del grupo:

Hijo/a Edad al fallecimiento	Familiares participantes Edad al fallecimiento	Enfermedad Síndrome	Condición social participantes	Otros hermanos Edad al fallecimiento	Lugar de atención
Hijo 12 años (Hace 3 años)	Madre, 46 a. Padre, 45 a.	Encefalitis	Ámbito rural Estudios básicos	Uno, 10 años	Atención Primaria, Urgencias UCI pediátrica
Hijo 21 años (Hace 3 años)	Madre, 52 a. Padre 60 a.	Osteosarcoma	Ámbito urbano Estudios superiores	Uno, 20	Oncología CCPP domiciliario s
Hijo 8 meses (Hace 2 años)	Madre, 33 a. Padre, 37 a.	Neuromiopatía degenerativa	Ámbito urbano Estudios superiores	No	Atención Primaria Neurología Urgencias Domicilio Rechazo UCI
Hijo 28 (Hace 5 años)	Madre, 52 Padre, 57	Leucemia aguda	Ámbito urbano Estudios superiores	Uno, 24	Urgencias de traumatolo gía Hematologí a UCI
Hijo 19 (Hace 10 años)	Madre, 55	Osteosarcoma	Ámbito urbano Estudios superiores	Tres, 24, 27 y 30	Dos sistemas de atención. Oncología Rechazo UCI

B) Grupo focal profesionales

De forma análoga el grupo de profesionales fue seleccionado, en esta ocasión, respecto a las variables de **titulación, donde se desempeña** el trabajo y el **ámbito de pertenencia**, referido a los servicios públicos o al movimiento asociativo. En el primer caso, de los servicios, también se ha tenido en cuenta el desempeño en atención primaria, en hospitales, incluso en las delegaciones territoriales. Resultando el siguiente perfil, con 8 mujeres y 3 hombres.

Titulación	Desempeño	Pertenencia
Enfermería	Centro de Salud	Servicios Públicos
Pediatría	Centro de Salud, Hospital	Servicios Públicos
Psicología	Discapacidad Intelectual	Movimiento Asociativo
Pediatría	Centro de Salud, Planificación	Servicios Públicos
Trabajo Social	Hemofilia, Celiacía	Movimiento Asociativo
Pediatría	Hospital, Oncología	Servicios Públicos
Trabajo Social	Epilepsia	Movimiento Asociativo
Trabajo Social	Hospital	Servicios Públicos
Trabajo Social	Centro de Salud	Servicios Públicos y Mov. Asoc.
Psicología	Salud Mental	Movimiento Asociativo
Psicología	Atención Temprana, Deleg. Territorial	Servicios Públicos

C) Grupo focal y entrevistas: afectados en situación socioeconómica y sanitaria desfavorable

Para el desarrollo de "Al lado del Menor" desde la perspectiva de la desigualdad se han empleado dos instrumentos:

a) una reunión de un grupo de profesionales del sistema sanitario y asociaciones, acerca de las relaciones entre salud y desigualdad social en la infancia, fundamentalmente con el propósito de valorar la coyuntura de intervención desde cada ámbito y coordinada. Durante el análisis se percibió la necesidad de recoger las perspectivas de los profesionales del ámbito educativo, lo que se hizo a través de una entrevista a una profesional de la educación social.

b) y una serie de entrevistas biográficas realizadas a padres de niños sujetos a adversidades sanitarias y económicas con el propósito de informarse de las vivencias y prácticas de la ciudadanía afectada.

En ambos casos se optó por estrategias abiertas, con un desarrollo libre antes que dirigido. Por tanto, en lugar del guión propio de las entrevistas semiestructuradas se manejaron dos listas de temas a tratar, una para los profesionales y otra para las entrevistas. El moderador intervenía sólo para reconducir el discurso hacia los temas de interés si estos no surgían o no se trataban con suficiente profundidad.

En las entrevistas biográficas a la ciudadanía se trataron las siguientes cuestiones:

- Biografía personal del padre/ madre:
 - Entorno familiar de origen.
 - Estudios, vida laboral.
 - Familia propia.
 - Situación laboral y económica actual.
 - Condiciones de vida: vivienda, suministros, alimentación.
- Enfermedad de los hijos.
 - Primera noticia y desarrollo posterior:
 - Vivencias, representaciones de la enfermedad, estrategias de cuidado, impacto sobre el empleo.
 - Mecanismos implicados en las desigualdades sociales en salud: Adherencia a los tratamientos (farmacia, ayudas técnicas, terapias), otros.
 - Relación con los servicios sanitarios.
 - Dificultades de acceso.
 - Relación con los servicios sociales y educativos.
 - Dificultades de acceso (prestaciones, apoyos, programas en que participa).
 - Red de apoyos: entorno familiar, amistades, asociaciones.
- Propuestas de mejora.

A los profesionales se les consultó sobre los siguientes temas:

- Relaciones entre situación económica, salud e infancia.
 - Costes económicos asociados.

- Problemas laborales de los cuidadores.
- Impacto sobre los cuidadores.
 - Bienestar psicológico, conflictos de pareja.
 - Organización de la vida cotidiana.
- Recursos privados y públicos.
 - Impacto de la austeridad.
 - Dificultades para la detección de casos.
- Posibles formas de intervención.
 - Desde los servicios sanitarios.
 - Desde las asociaciones.
 - Desde otros servicios públicos.
 - Figuras de coordinación.

El análisis empleado para la interpretación del material es el recomendado por Alfonso Ortí (1986)¹: el análisis concreto de la situación concreta. Lo que requiere "relacionar lo que el sujeto dice con su articulación en el campo de las prácticas sociales efectivas..., desde el punto de vista de unos determinados objetivos de la investigación sociológica en curso".

¹ Alfonso Ortí (1986): "La apertura y el enfoque cualitativo o estructural: la entrevista abierta o semidirecta y la discusión de grupo". En Manuel García Ferrando, Jesús Ibáñez y Francisco Alvira (Comp.): El análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación, Alianza Editorial, Madrid



BIBLIOGRAFÍA CORRELATIVA

GRUPO FOCAL 1: PADRES Y MADRES QUE HAN VIVIDO EL FALLECIMIENTO DE UN HIJO/A

FICHA 1: IMPACTO

- (1) Fareri DS, Chang LJ, Delgado MR. Effects of direct social experience on trust decisions and neural reward circuitry. *Front Neurosci*. 2012
- (2) Pavlov IP. Conditioned reflexes: An investigation of the physiological activity of the cerebral cortex. *Ann Neurosci*. 1927;17:153.
- (3) Kandel ER. The molecular biology of memory storage: a dialog between genes and synapses. *Biosci Rep*. 2001;21:565–611.

FICHA 2: REFERENCIA, RITMO Y RESPETO

No se cita bibliografía porque está incorporada en Fundamentos al ser artículos de ley.

FICHA 3: EL CLIMA DE LA COMUNICACIÓN

- (4) Nobre A, Correa A, Coull J. The hazards of time. *Curr Opin Neurobiol*. 2007;17:465–70.
- (5) Kuppens P, Champagne D, Tuerlinckx F. The Dynamic Interplay between Appraisal and Core Affect in Daily Life. *Frontiers in Psychology*. 2012.
- (6) Seligman ME, Maier SF. Failure to escape traumatic shock. *J Exp Psychol*. 1967;74:1–9.
- (7) Müller MJ. Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. *Biopsychosoc Med* 2011 Jan;5:8.
- (8) Muriel, R; Espinosa J M; Valle I et al. La estrategia Al Lado: una alternativa participada y cooperativa a la atención individual convencional entre servicios públicos asistenciales y asociaciones de personas afectadas. *Salud 2000*. 2011;134:18–23.

FICHA 4: ATENDER ESPECIALMENTE LA RELACIÓN

- (9) Barrio C MI, Simón L P, Júdez G J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. *Nure Investig*. 2004;5:1–9.
- (10) Gómez de Terreros I. Los profesionales de salud ante el maltrato infantil. 2a ed. Comares, editor. 1997.
- (11) Hood B. *The Self Illusion: How the Social Brain Create Identity*. Press OU, editor. 2012.
- (12) Tavis, C and Aronson E. *Mistakes were made (but not by me): Why we justify foolish belief, bad decisions and hurtful acts*. Orlando: Houghton Mifflin Harcourt; 2007.

FICHA 5: REDUCIR EL SUFRIMIENTO

- (13) Hastings Center. Los fines de la medicina. [Internet]. 2a ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Traducción 2005. Lucas, Fundación Victor Grifols i; 1996.
- (14) Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anu Psicol*. 1998;29(4):5–17.
- (6) Seligman ME, Maier SF. Failure to escape traumatic shock. *J Exp Psychol*. 1967;74:1–9.
- (7) Müller MJ. Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. *Biopsychosoc Med* 2011 Jan;5:8.
- (15) Damasio Antonio. Buscando a Spinoza. *Neurobiología de la emoción y los sentimientos*, Ed Crítica 2007

(16) Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. *Gac Sanit* [Internet]. 2012 [cited 2013 Nov 5];26(2):145–52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22033008>

FICHA 6: LA ACOGIDA

(17) Bátiz J, Barbero J., Bayés R. Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Antequera: Fundación Ciencias de la Salud; 2006

(1) Fareri DS, Chang LJ, Delgado MR. Effects of direct social experience on trust decisions and neural reward circuitry. *Front Neurosci*. 2012

FICHA 7: ACOMPAÑAMIENTO EN LAS EMOCIONES

(10) Gómez de Terreros I. Los profesionales de salud ante el maltrato infantil. 2a ed. Comares, editor. 1997.

(18) Williams KD, Nida SA. Ostracism: Consequences and Coping. *Curr Dir Psychol Sci*. 2011;20(2):71–5.

(19) Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med*. 2013;368(1):6–8.

(20) Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía. Art. 3.I)

FICHA 8: LA RELACIÓN CUIDADA

(21) Job V, Dweck CS, Walton GM. Ego depletion--is it all in your head? Implicit theories about willpower affect self-regulation. *Psychol Sci*. 2010;21(11):1686–93.

(5) Kuppens P, Champagne D, Tuerlinckx F. The Dynamic Interplay between Appraisal and Core Affect in Daily Life. *Frontiers in Psychology*. 2012.

(22) Burger JM. Replicating Milgram: Would people still obey today? *Am Psychol*. 2009;64:1–11.

FICHA 9: AL LADO TAMBIÉN EN LA UCI

(23) Bevin Cohen MPH et al. Frequency of Patient Contact with Health Care Personnel and Visitors: Implications for Infection Prevention. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2012;38(12):560–5.

(24) Halcomb EJ, Griffiths R, Fernandez R. The role of patient isolation and compliance with isolation practices in the control of nosocomial MRSA in acute care. *Int J Evid Based Healthc*. 2008;6:206–24.

(25) Palanca Sánchez I et al. Unidades de cuidados intensivos. Estándares y recomendaciones. Social M de S y P, editor. 2010.

(26) Palomar M, Alvarez F, Olaechea P et al. Estudio Nacional De Vigilancia De Infección Nosocomial En Servicios De Medicina Intensiva. 2011.

(27) Malacarne P, Corini M, Petri D. Health care-associated infections and visiting policy in an intensive care unit. *Am J Infect Control*. 2011 Dec;39(10):898–900.

(28) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, art. 5.f y art. 21.

(14) Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anu Psicol*. 1998;29(4):5–17.

(29) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte, art. 16 y 23.

(30) Acuerdo Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Acompañamiento de padres en UCI pediátricas y servicios de neonatología. 23 de julio de 2013.

(31) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. *Sci Am*. 2002;12:26–31.

(32) Barreto Martín MP, Yi Yi P, Soler C. Predictores de duelo complicado. *Psicooncología Investig y clínica biopsicosocial en Oncol* [Internet]. 2008;5:383–400

FICHA 10: EN CASA...

- (13) Hastings Center. Los fines de la medicina. [Internet]. 2a ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Traducción 2005. Lucas, Fundación Victor Grifols i; 1996.
- (33) El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2011.
- (34) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. 2010
- (35) Ley 41/2012, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2002.
- (36) Barrio C MI, Simón L P, Júdez G J. De las Voluntades Anticipadas o Instrucciones Previas a la Planificación Anticipada de las Decisiones. Nure Investig. 2004;5:1–9.

FICHA 11: LA BATALLA CAMPAL

- (37) Cía Ramos, Rafael; Fernández de la Mota, Elvira; Fernández López A. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2007.
- (18) Williams KD, Nida SA. Ostracism: Consequences and Coping. *Curr Dir Psychol Sci* . 2011;20(2):71–5.
- (16) Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. *Gac Sanit* [Internet]. 2012 [cited 2013 Nov 5];26(2):145–52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22033008>
- (31) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. *Sci Am*. 2002;12:26–31.
- (38) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; [cited 2014 Jan 21]. Available from: <http://goo.gl/m8US0>

FICHA 12: LA DESPEDIDA

- (39) Eisenberger NI, Cole SW. Social neuroscience and health: neurophysiological mechanisms linking social ties with physical health. *Nature Neuroscience*. 2012. p. 669–74.
- (40) Milgram S. Behavioral study of obedience. *J Abnorm Psychol*. 1963;67:371–8.
- (22) Burger JM. Replicating Milgram: Would people still obey today? *Am Psychol*. 2009;64:1–11.
- (38) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; [cited 2014 Jan 21]. Available from: <http://goo.gl/m8US0>
- (19) Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *N Engl J Med*. 2013;368(1):6–8.
- (41) Ley 2/2010 de Andalucía, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. Art. 16 y 23.
- (30) Acuerdo Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Acompañamiento de padres en UCI pediátricas y servicios de neonatología. 23 de julio de 2013.

FICHA 13: Y DESPUÉS...

- (38) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.). Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales; [cited 2014 Jan 21]. Available from: <http://goo.gl/m8US0>
- (42) Guía para profesionales de salud ante situaciones de duelo. Ed. Área de Evaluación y Calidad. Escuela Andaluza de Salud Pública. Cosejería de Salud. Junta de Andalucía. 2011.
- (33) Aguayo J, Arcos L, Cía R, et al. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.; 2011.
- (43) Barbero J, Bayés R, Gomez M TP. Sufrimiento al final de la vida. *Med Paliativa*. 2007;14(2):93–9.

GRUPO FOCAL 2: PROFESIONALES INVOLUCRADOS EN LA ATENCIÓN A LA ADVERSIDAD DEL/LA MENOR

FICHA 1: LO QUE SUELE OCURRIR...

- (1) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. *Sci Am.* 2002;12:26–31.
- (2) Fareri DS, Chang LJ, Delgado MR. Effects of direct social experience on trust decisions and neural reward circuitry. *Front Neurosci* [Internet]. 2012 Jan [cited 2014 Jan 9];6:148. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3472892&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- (3) Berkman ET, Miller-Ziegler JS. Imaging depletion: fMRI provides new insights into the processes underlying ego depletion. *Soc Cogn Affect Neurosci* . 2013;8:359–61.
- (4) Estrategia Al Lado [Internet]. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. (Esp.); [cited 2014 Jan 21]. Available from: <http://goo.gl/m8USO>

FICHA 2: LO EMOCIONAL

- (5) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.... Art. 2, 3, 4, 6 y 9.
- (6) Damasio A. Buscando a Spinoza. *Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Crítica, editor. 2007.
- (7) Muriel , R; Espinosa J M; Valle I et al. La estrategia Al Lado: una alternativa participada y cooperativa a la atención individual convencional entre servicios públicos asistenciales y asociaciones de personas afectadas. *Salud 2000*. 2011;134:18–23.

FICHA 3: LA GESTIÓN RELACIONAL

- (8) Gawronski B. Back to the future of dissonance theory: cognitive consistency as a core motive. *Soc Cogn* 2012;30:652–68.
- (9) Vollmayr B, Gass P. Learned helplessness: unique features and translational value of a cognitive depression model. *Cell Tissue Res* 2013;354(1):171–8.
- (10) Bayés, R. (2006). Cuidados críticos y sufrimiento. *Med Cli*, 126(15), 576–588.
- (11) Matin, A., Looyeh, M. Y., Afrooz, G. A., & Dezhkam, M. (2012). The Effect of Group Rational Emotive Behavior Restructuring on Mental Health of Parents of Exceptional Children. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*.

FICHA 4: LO QUE SABEN LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS

- (12) Ley 41/2002 Autonomía del Paciente. Art. 4.2.
- (13) DECRETO 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo... Art. 5.
- (14) Woolfolk, A. *Psicología educativa*. Ed. Pearson. 2010.
- (15) Convención de Derechos del Niño de la Asamblea General de las Naciones Unidas art. 3 y 13.

FICHA 5: REDUCIR EL SUFRIMIENTO

- (16) Hastings Center. Los fines de la medicina. [Internet]. 2a ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Traducción 2005. Lucas, Fundación Victor Grifols i; 1996.
- (17) Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anu Psicol.* 1998;29(4):5–17.
- (18) Seligman ME, Maier SF. Failure to escape traumatic shock. *J Exp Psychol.* 1967;74:1–9.
- (19) Müller MJ. Helplessness and perceived pain intensity: relations to cortisol concentrations after electrocutaneous stimulation in healthy young men. *Biopsychosoc Med* 2011 Jan;5:8.
- (6) Damasio Antonio. Buscando a Spinoza. *Neurobiología de la emoción y los sentimientos*, Ed Crítica 2007
- (20) Limonero JT, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. *Gac Sanit* [Internet]. 2012 [cited 2013 Nov 5];26(2):145–52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22033008>

FICHA 6: NAVEGANDO EN LA ADVERSIDAD

- (21) Russell NJC. Milgram's Obedience to Authority experiments: origins and early evolution. *Br J Soc Psychol.* 2011;50:140–62.
- (22) Guías de ética en la práctica médica. Ética en cuidados paliativos. Antequera JM, Bátiz J, Barbero J, Bayés R, et al. Ed. Fundación Ciencias de la Salud 2006.
- (23) Baccus, J. R., Baldwin, M. W., & Packer, D. J. (2004) Increasing Implicit Self-Esteem Through Classical Conditioning. *Psychological Science*, 15: 498-502. doi:10.1111/j.0956-7976.2004.00708.x
- (24) Shepherd G, Boardman J, Slade M. Making Recovery a Reality. *Network* [Internet]. 2008;1–23. Available from: http://www.scmh.org.uk/pdfs/Recovery_lived_experience_perspective.pdf

FICHA 7: CONTINUIDAD EN LA ATENCIÓN

- (25) Shekelle P, Wachter R, Pronovost P, Schoelles K, McDonald K, Dy S, et al. Making Health Care Safer II: An Updated Critical Analysis of the Evidence for Patient Safety Practices. *Evid Rep Technol Assess (Full Rep)* [Internet]. 2013;1–945. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24423049>

FICHA 8: SEGUIR APRENDIENDO

- (26) http://www.ced.junta-andalucia.es/portal/com/bin/Contenidos/PSE/orientacionyatenciondiversidad/educacionespecial/20131121_instrAtencEducDomicAlumnEnferm/1385040897478_inst._aed.noviembre_2013.pdf
- (27) http://www.ced.junta-andalucia.es/portal/com/bin/Contenidos/TemasFuerza/nuevosTF/20130902_dossier_inicio_curso13-14/dossier_inicio/1378126015411_dossier_inicio_de_curso_2013-2014.pdf

FICHA 9: ACTITUDES EN LA FASE TERMINAL

- (28) Zañartu C, Krämer CH WM. La muerte y los niños. *Rev Chil Pediatría.* 2008;79(4):396–7.
- (29) Aguayo J, Arcos L, Cía R. El final de la vida en la infancia y la adolescencia. *Consejería de Salud. Junta de Andalucía.*; 2011. (30)Oliva Delgado A. Desarrollo cerebral y asunción de riesgos durante la adolescencia. *Apunt Psicol.* 2007;25(3):239–254.
- (31) Panksepp J. What is an emotional feeling? Lessons about affective origins from cross-species neuroscience. *Motiv Emot* [Internet]. 2011 Jul 2 [cited 2014 May 12];36(1):4–15. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11031-011-9232-y>

FICHA 10: LOS PROFESIONALES COMO AFECTADOS

(32) Tavis, C and Aronson E. Mistakes were made (but not by me): Why we justify foolish belief, bad decisions and hurtful acts. Orlando: Houghton Mifflin Harcourt; 2007.

(33) Berkman ET, Miller-Ziegler JS. Imaging depletion: fMRI provides new insights into the processes underlying ego depletion Soc Cogn Affect Neurosci. 2013;8:359–61.

(34) Vollmayr B, Gass P. Learned helplessness: unique features and translational value of a cognitive depression model. Cell Tissue Res 2013;354(1):171–8.

FICHA 11: PEDIR PERMISO

(35) Couceiro A. Tecnología, dolor y sufrimiento en las unidades de críticos. En: Bayés R, editor. Dolor y sufrimiento en la práctica clínica. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas; 2003. Vol. 2, 53-67.

(36) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

FICHA 12: ÚLTIMOS DÍAS

(37) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte:

(38) DECRETO 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo:

(39) Barbero J, R. Bayés R, et al. Sufrimiento al final de la vida. Medicina Paliativa Vol. 14: N.º 2; 93-99, 2007:

FICHA 13: EL DUELO COMPARTIDO

(1) Gazzaniga M. The Split Brain Revisited. Updated from the July 1998 issue. Sci Am. 2002;12:26–31.

(9) Vollmayr B, Gass P. Learned helplessness: unique features and translational value of a cognitive depression model. Cell Tissue Res 2013 Oct [cited 2014 Apr 22];354(1):171–8.

(40) Bayés, R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Anuario de Psicología, Vol 29, nº 4, 5-17.1998.

GRUPO FOCAL 3: PROFESIONALES Y AFECTADOS EN SITUACIÓN DE ADVERSIDAD EN SALUD CON DESIGUALDADES SOCIALES

FICHA 1: TIENEN MÁS RIESGO DE ENFERMAR LOS NIÑOS Y NIÑAS DE HOGARES POBRES

(1) UNICEF (2013). Bienestar infantil en los países ricos. Un panorama comparativo. Report Card nº 11 de Innocenti. Florencia, Italia: UNICEF.

(2) Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud, Organización Mundial de la Salud (2009). Subsanan las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Organización Mundial de la Salud.

(3) Victor Renes (2006) Sugerencias para un nuevo Plan Nacional de Inclusión. En Fernando Vidal Fernández (coord) (2006) Exclusión social y estado de bienestar en España, Fundación Hogar del Empleado- Icaria Editorial

(4) Joän M. Patterson (2002) Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. Journal of Marriage and Family, Volume 64, Issue 2, pages 349–360, May 2002

FICHA 2: EXISTEN DIFICULTADES PARA LA DETECCIÓN DE ESTE TIPO DE CASOS

(5) Horno, P., Santos, A., & Molino, C. (2001). Abuso sexual infantil: manual de formación para profesionales. Madrid. Save the Children España. p 112

(6) Defensor del Menor de Andalucía (2007) Menores con trastornos de conducta en Andalucía: informe especial al Parlamento. Defensor del Pueblo Andaluz, 2007.

(7) Guo, G., & Harris, K. M. (2000). The mechanisms mediating the effects of poverty on children's intellectual development. Demography, 37(4), 431-447.

(8) Rodríguez, Á. A., del Mar García-Gil, M., Llovera, N. F., & Liria, A. F. (2013). Programa para facilitar la detección precoz de trastornos mentales graves en el medio escolar: lecciones aprendidas de una experiencia piloto. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 33(119), 537-554

FICHA 3: LA ADVERSIDAD SANITARIA TIENE MÁS IMPACTO EN HOGARES DE BAJOS INGRESOS

(9) Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The gerontologist, 30(5), 583-594.

(10) Mónica Domínguez-Serrano, Rocío de la Torre Díaz, Oscar D. Marcenaro-Gutiérrez (2011). Género y cuidado: desigualdades en la atención a la discapacidad. Cuadernos de Ciencias Económicas y Empresariales, (61), 11-38.

(11) Savage, S., & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature. Australian Health Review, 27(1), 111-117.

(12) Flaquer L. et Garriga A., 2009, « Marital disruption in Spain : Class selectivity and deterioration of economic conditions », in Andress H. J. et Hummelsheim D. (dir.), When Marriage Ends, Cheltenham, Edward Elgar, p. 178-210.

(13) Campbell, T. (2006). Improving health through family interventions. In D. Crane, & E. Marshall (Eds.), Handbook of families & health: Interdisciplinary perspectives. (pp. 379-396). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc. doi: <http://dx.doi.org/10.4135/9781452231631.n22>

FICHA 4: LA CARGA DE CUIDADOS EXPULSA DEL MERCADO LABORAL A LAS MUJERES DE ENTORNOS MENOS FAVORECIDOS, LO QUE EMPOBRECE AÚN MÁS A SUS HOGARES

(14) González, M. J., Folgueras, M. D., & Muñoz, P. B. (2010). Cuidado parental en la infancia y desigualdad social: un estudio sobre la Encuesta de Empleo del Tiempo en España. Documentos de trabajo (Laboratorio de alternativas), (158), 1.

(15) Ines Alberdi y María Escario (2007) Los hombres jóvenes y la paternidad. Fundación BBVA

(16) Colectivo IOE (2012) Discapacidad y exclusión, Obra social La Caixa. pg 88, a partir de la Encuesta sobre discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de dependencia, de 2008

(17) Eurostat (2013) Labour Force Survey . Datos para España, Cuarto cuatrimestre de 2013. Accesible vía <http://bit.ly/1InmxRG>

(18) LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, art. 71,1 ap. 1, modificada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa

(19) Piore M. J. (1999). Notas para una teoría de la estratificación del mercado de trabajo. En L. Toharia (ed.), El mercado de trabajo. Teorías y aplicaciones (pp. 193-221). Madrid: Alianza Editorial.

FICHA 5: LA RECESIÓN HA AFECTADO A LOS RECURSOS PÚBLICOS Y PRIVADOS

(20) Asociación Estatal de Directoras y Gerentes de Servicios Sociales (2012) Presupuestos Públicos Y Financiación De La Atención A La Dependencia - La Cuadratura Del Círculo - Informe del Observatorio Estatal de la Dependencia

(21) Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones

(22) Real Decreto 1506/2012, de 2 de noviembre, por el que se regula la cartera común suplementaria de prestación ortoprotésica del Sistema Nacional de Salud y se fijan las bases para el establecimiento de los importes máximos de financiación en prestación ortoprotésica.

(23) Andalucía. Defensor del Pueblo Andaluz. (2013). La Situación de los enfermos mentales en Andalucía. Defensor del Pueblo Andaluz..

(24) Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

(25) Vidal, F. (Coord.), Blasco, J., Juárez, A., Santa, L., Mota, R., Rubio, E., Villalón, J. J. (2008). Capital social y capital simbólico como factores de exclusión y desarrollo social. En VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España 2008.

(26) Martín Criado, E. (2012). El fraude del capital social. Consideraciones críticas en torno a "E Pluribus Unum" En Revista Española de Sociología, RES, (17), 109-117.



EPÍLOGO



*“Protocolo y actitud:
porque si no hay actitud
por parte de los profesionales
de nada sirve el protocolo”*

Los padres de un niño fallecido



www.juntadeandalucia.es/salud/al_lado



JUNTA DE ANDALUCIA