

Llamando a la Puertazul

Al lado del menor
en situación de
adversidad en salud

¿Tu verdad? No, la Verdad,
y ven conmigo a buscarla.
La tuya, guárdatela.

Antonio Machado.
Proverbios y Cantares

LLAMANDO A LA PUERTAZUL

Al lado del menor en situación de adversidad en salud



LLAMANDO a la puertazul [Recurso electrónico] : al lado del menor en situación de adversidad en salud / dirección del proyecto, Rafael Muriel Fernández, Ignacio Gómez de Terreros ; autores, Rafael Muriel Fernández ... [et al.]. -- [Sevilla] : Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014

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

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

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



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons
[Reconocimiento-NoComercial-Sin obras derivadas 3.0 España](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/)

Edita:

Junta de Andalucía. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014.

Diseño y maquetación:

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

RELACIÓN DE PARTICIPANTES

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

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

PRESENTACIÓN

El Gobierno de Andalucía, dentro de las políticas públicas de atención a las cuestiones sociales y de salud destaca a las personas que se ven afectadas por un importante problema de adversidad en su vida, especialmente a las personas menores y a su entorno cuidador próximo: a sus madres y padres, a sus hermanos y hermanas, a sus abuelos. Un elemento central y común de las estrategias que se ocupan de desarrollar esta atención es la participación de las personas afectadas, su familia y las asociaciones de ayuda mutua, que en cooperación con los servicios sociales y de salud están mejorando la calidad de la atención, que en Andalucía se desarrollan con este objetivo. Incluso la ganancia en salud y bienestar social que se obtiene con esta cooperación va más allá de satisfacer un derecho reconocido, como es la participación, sino que en su realización se obtienen resultados y productos que ayudan a replantear y recuperar el proyecto de vida, a pesar de la propia adversidad.

Fruto de la experiencia acumulada con la Estrategia Al Lado en relación a enfermedades graves con las que se viene trabajando, como Alzheimer, Esclerosis Lateral Amiotrófica y Enfermedades Mentales Graves, hoy sabemos que cuidar y compartir los cuidados son elementos estratégicos para la sostenibilidad y la ganancia en salud. También sabemos que esta forma de gestión de la enfermedad, con independencia de su evolución clínica, no puede ser efectiva sin una alianza entre profesionales, personas afectadas empoderadas y familiares.

A ello tenemos que añadir como valores destacados que cuando esta estrategia se ha aplicado a la adversidad en la infancia en Andalucía, con el proyecto Al Lado del Menor en situación de adversidad en salud, que hoy tenéis a vuestra disposición, se han alcanzado cotas importantes de participación real: se ha ido construyendo, paso a paso, de forma compartida, partiendo de las opiniones y necesidades de los afectados, directamente, como son los propios menores, con su entorno cuidador próximo, con las asociaciones y con los profesionales de los servicios públicos.

El resultado obtenido se refleja en una diversidad de productos que se reconocen bajo el nombre genérico de la Puertazul. En una primera intención el grupo director, que lo

ha elaborado, “llama a la Puertazul” y construye una estrategia donde se concretan las acciones en un itinerario de atención compartida: LLAMANDO A LA PUERTAZUL.

En él se recorre desde el momento de dar la noticia, a como se transita y evolucionan los menores con problemas de adversidad y su familia, recuperando su proyecto de vida, y cómo, incluso puedan llegar a fases terminales donde se aportan las buenas prácticas para que en los últimos días, llegado el caso, puedan despedirse con dignidad y respeto, a través de los cuidados paliativos en menores que se articulen. El final del itinerario no se alcanza hasta que a sus allegados no se les presta la atención que favorezca su reincorporación a la vida, procurando que prevalezca en los cuidadores el recuerdo de haber hecho lo más adecuado en cada momento.

Para ello, la estrategia, tras llamar “abre la Puertazul”, y lo hace para recoger la opinión de los afectados; ABRIENDO LA PUERTAZUL recoge, primero, la opinión de los menores a través de talleres de participación, menores en general, menores afectados, incluso menores que no pueden expresar directamente su opinión, a través de la opinión de los padres, que forman parte de las asociaciones de afectados. En segundo lugar recoge, a través de técnicas de investigación cualitativa (grupos focales) la opinión de los padres que han sufrido la mayor adversidad posible, como es la pérdida de un hijo, y lo que es más novedoso, incorpora a los profesionales como afectados, ya que así los considera por estar implicados en un proceso de atención tan altamente comprometido con el desgaste que ello supone. Además, posteriormente se agrega la visión de una adversidad añadida a la ya presentada, la aportación de los desfavorecidos económica y socialmente.

Y abre la puerta para mirar detrás, una mirada que alcanza a una infancia, que en esta ocasión no se relaciona tanto con proyectos naturales, relativamente sanos y felices... DETRÁS DE LA PUERTAZUL, nos muestra historias, cuentos y juegos de niños afectados por la adversidad, que nos enseñan que se puede ser “un rato feliz” a pesar de la adversidad en salud.

Al Lado del Menor entra en la entraña del sufrimiento y lo recupera para que la reducción del sufrimiento sea uno de los fines centrales de la intervención social y sanitaria, y lo hace, nuevamente en un escenario de cooperación entre personas afectadas, cuidadores y profesionales responsables de su atención. Quiero ahora referirme a ellos para mostrarles mi permanente gratitud y reconocimiento, a todos los que están implicados en este proceso de atención, e invitar a otros a seguir su camino.

Muchas gracias.

M^a José Sánchez Rubio,
Consejera de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.

ÍNDICE DESCRIPTIVO

RELACIÓN DE PARTICIPANTES	4
INTRODUCCIÓN	12
I. UN PROYECTO PARA ESTAR AL LADO DE MENORES EN SITUACIÓN DE ADVERSIDAD EN SALUD	15
1. ¿Por qué trabajar en un escenario de atención compartida entre servicios y asociaciones?	15
2. Los ejes básicos del proyecto	18
A. El concepto de adversidad	18
B. Resaltando la centralidad en los niños y niñas afectados	18
C. Partiendo de las necesidades	19
D. El itinerario compartido como eje central de intervención y seguimiento	19
3. Punto de partida y Objetivos	20
4. Realización	21
5. La eficacia de la Estrategia Al Lado	27
A. Todos ganan	27
B. El Valor de la Estrategia Al Lado del Menor	29
C. Instrumentos para el seguimiento y la evaluación de la estrategia	30
II. PARTIENDO DE LAS NECESIDADES	36
1. Visión global	36
2. Exploración de necesidades	38
III. ESTRATEGIAS TRANSVERSALES	45
1. La importancia de la red de apoyo social (RAS) en salud	45
A. Fuentes de apoyos naturales	46
B. Apoyos organizados:	47
2. Trabajar en clave de recuperación	50
A. Concepto	50
B. Apoyos para el camino de la recuperación	52
C. El escenario	58
D. Instrumentos para la recuperación	67
3. Con la participación de la infancia	73
Introducción	73
A. Salud Pública: Amiga de la infancia	76
a) Consejo de salud de las personas menores de edad	77
b) Foro de Participación Infantil ¹⁰	77
c) Conoce tus derechos ¹¹	77
d) Red Dédalo ¹²	78
e) Red Sabia ¹³	78
B. Estrategia de participación infantil. Proyecto Al Lado del menor... ..	78

IV. ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA, COMO INSTRUMENTO DE SEGUIMIENTO Y MEJORA.....	103
1. El Itinerario Común	103
2. Intervenciones en las distintas fases del itinerario	107
A. Sensibilización	108
B. Alrededor de la noticia.....	110
C. Evolución	113
V. TENIENDO EN CUENTA EL GRADO DE ADVERSIDAD	119
1. CONCEPTO Y DIFERENCIACIÓN DE LOS GRADOS DE ADVERSIDAD	119
2. GRADOS DE ADVERSIDAD EN EL ITINERARIO.....	120
A. Sensibilización	120
B. Alrededor de la noticia.....	121
C. PUNTUALIZACIONES RESPECTO A LA EVOLUCIÓN.	125
VI. ALTA ADVERSIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MENOR	131
1. SOBRE EL CONCEPTO, LAS OPORTUNIDADES Y LOS ESCENARIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS PERSONAS MENORES.....	132
A. Alrededor del concepto, las oportunidades en el marco del PACP	132
B. Datos de mortalidad y prevalencia.....	136
C. Situaciones susceptibles de recibir Cuidados Paliativos	138
D. Aspectos que distinguen los CCPP de los niños.....	140
E. Donde mueren los niños	141
F. Vivencias de un proceso terminal según la edad:	142
H. Aspectos éticos, derechos y garantías de los CCPPM	144
2. NECESIDADES DEL MENOR EN SITUACION TERMINAL Y SU FAMILIA.....	145
A. Necesidades en el plano biológico	145
B. En el plano de la gestión emocional, siguiendo el itinerario	147
3. LOS ÚLTIMOS DÍAS.....	154
A. Condiciones de irreversibilidad.....	154
B. Necesidades de los últimos días.....	155
C. Aspectos éticos y jurídicos del final de la vida	160
A. Proceso del duelo	165

ANEXOS E INSTRUMENTOS

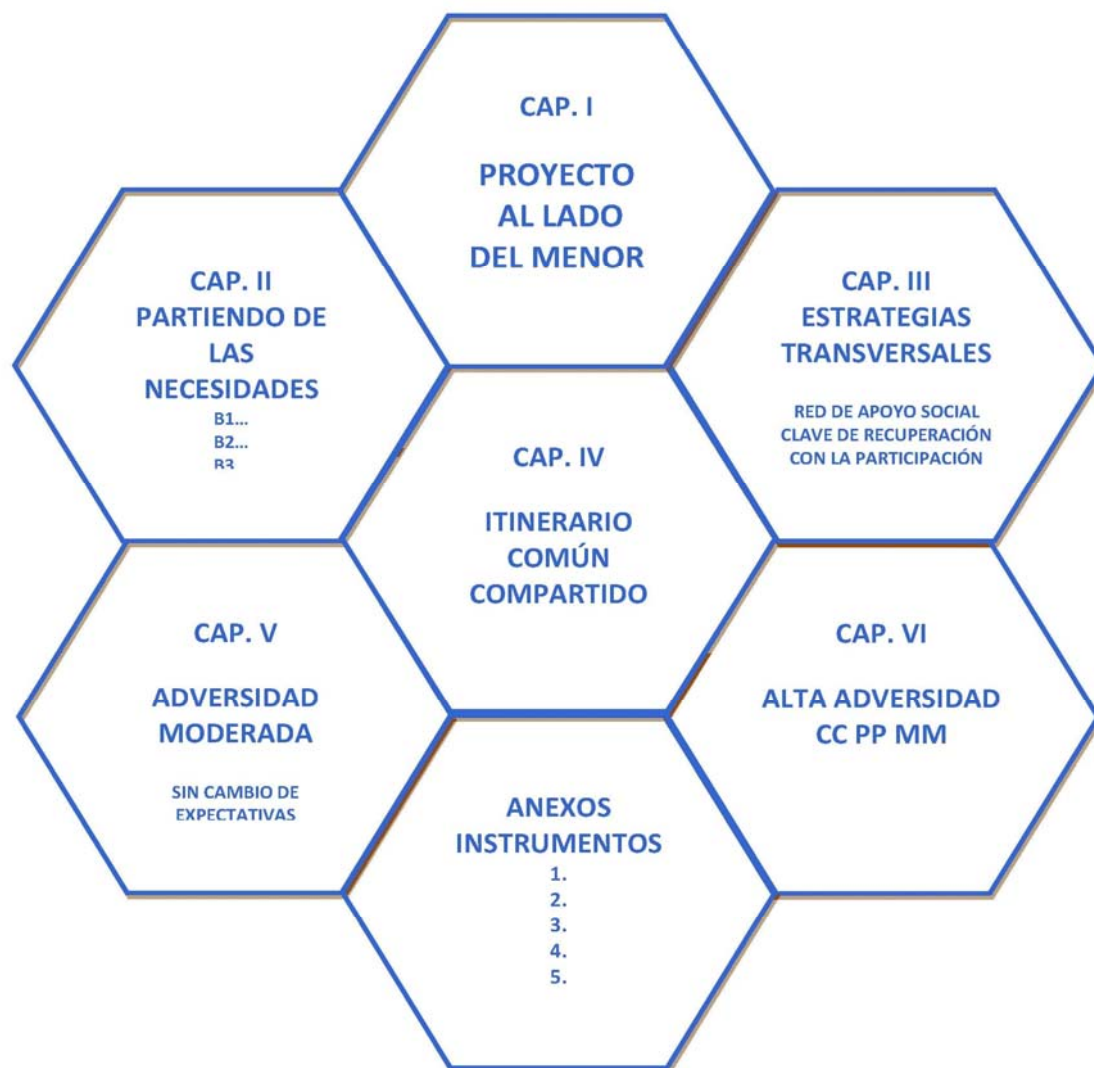
ANEXO 1: ASÍ SE REALIZÓ AL LADO DEL MENOR - ACTAS DE LOS PLENARIOS.

ANEXO 2: RELACIÓN DE BIOGRÁFICOS

ANEXO 3: INSTRUMENTOS PARA LA RECUPERACIÓN

ANEXO 4: RECOMENDACIONES OPERATIVAS CCPPMM

ÍNDICE COMPRENSIVO



Leyenda

Se formula el Proyecto Al Lado del Menor (CAP. I) que se articula de la siguiente forma:

- Parte de las necesidades expresadas (CAP. II), a través de la exploración biográfica, realizada por medio de distintas alternativas: B1, B2, B3, B4 y B5.
- Incorpora las Estrategias Transversales (CAP. III) que impregnan toda la elaboración.
- El Proyecto se centra en el desarrollo del Itinerario Común Compartido (CAP. IV), donde se documenta cada una de sus fases.
- Se concreta en distintos niveles de adversidad: Moderada (CAP. V), Alta Adversidad y Cuidados Paliativos Menores, en adelante CC PP MM (CAP. VI).
- Referencia una serie de anexos que complementan la documentación, donde se aportan los instrumentos.

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

El Proyecto “Al Lado de las personas menores en situación de adversidad en salud o de cronicidad, se basa en el desarrollo de la cooperación, entre servicios y asociaciones de personas afectadas y familiares, para recuperar el proyecto de vida del menor y de las personas de su entorno más próximo. Por lo que el documento va dirigido tanto a los profesionales de los servicios públicos, como al movimiento asociativo.

Actualmente en la respuesta a los problemas de salud crónicos de la infancia prevalece el enfoque centrado en la asistencia clínica, resultando que la historia lo es de la enfermedad y no de la persona que la padece, siguiendo esencialmente un guión trazado por los hitos clínicos, es lo que se denomina enfoque patográfico.

Con la estrategia “Al Lado” este enfoque se quiere completar, con una visión centrada en la vivencia de la enfermedad de los niños/as y sus familias, lo que denominamos “enfoque biográfico”; de esta manera, la historia pasa a ser la biografía de la persona afectada, de su vivencia cotidiana. Se procura, así, articular una atención a todos/as los afectados por el problema de la salud, que sume al aspecto asistencial la perspectiva biográfica.

La estrategia “Al Lado” pretende propiciar los mejores apoyos posibles a los menores y familias afectadas, con la perspectiva de la recuperación, a través de la ganancia efectiva en salud. Al Lado significa acompañar, de forma cercana, y compartir la vivencia cotidiana de la enfermedad con la persona afectada,

haciendo posible el empoderamiento familiar. No se trata de sustituir o excluir, prestándole cuidados al menor afectado, “trabajando para”, sino al contrario, se trata de trabajar “CON”, integrando a las niñas y niños afectados.

El término recuperación, se utiliza en este contexto, como la capacidad de estimular el afrontamiento del problema de forma activa y compatible con la redefinición del proyecto de vida; por lo tanto, no necesariamente vinculado a la mejoría clínica, sino a la gestión de la nueva situación de adversidad, que conlleva la enfermedad y/o cronicidad. De este modo, la ganancia en salud y la recuperación se plantean sin que sea imprescindible la curación, sino que puedan ofrecer respuestas a las limitaciones, compatibles con una calidad de vida de niveles aceptables de realización.

Siguiendo el desarrollo lineal del proyecto en el capítulo I traza los ejes básicos, sitúa el punto de partida y plantea los objetivos a lograr; detalla a continuación los pasos que se han seguido en su realización, y termina señalando la eficacia y otros valores de la Estrategia Al Lado.

El capítulo II recoge la intención, permanente en todo el proyecto, de partir de las necesidades de los afectados desde la perspectiva de la visión global, utilizando varios cauces de exploración para detectarlas e integrándolas en un perfil que conecta con el itinerario de atención.

El capítulo III se ocupa de los aspectos estratégicos que atraviesan

transversalmente todo el proyecto: la exploración de la red social de apoyo a los afectados, la realización del trabajo de recuperación y la participación de los afectados, menores y familia, en todo el proceso.

El capítulo IV centra la respuesta a las situaciones de adversidad a través del itinerario; posteriormente el capítulo V y VI analiza la adversidad como moderada

y alta, concluyendo con los cuidados paliativos a menores.

El proyecto desarrolla una documentación complementaria que se ha ido organizando y referenciado en un segundo documento como ANEXOS.

Además se incorpora la relación de imágenes generadas, en un soporte "PowerPoint" que facilite su presentación iconográfica.

SERIE PUERTAZUL



A su vez, el proyecto Al Lado del Menor ha realizado unas publicaciones, a modo de instrumentos que constituyen la serie "PUERTAZUL", del que este mismo documento forma parte y que esquematizamos en el cuadro anterior.

En conclusión, el proyecto se centra en que tras la noticia de la adversidad, se busca crear un marco positivo donde sea posible la esperanza y la consecución de la felicidad, incorporando las limitaciones y la discapacidad al nuevo proyecto vital.

Emprendemos, así, la tarea, de forma conjunta entre servicios y asociaciones, de elaborar y aportar el proyecto Al Lado del Menor en situación de adversidad en salud, como instrumento capaz; primero, de mitigar el sufrimiento y el dolor, para, después, actuar como una herramienta eficaz a fin de construir un proyecto vital del afectado y su familia, que cuente con la adversidad.

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

I. UN PROYECTO PARA ESTAR AL LADO DE MENORES EN SITUACIÓN DE ADVERSIDAD EN SALUD

1. ¿Por qué trabajar en un escenario de atención compartida entre servicios y asociaciones?

En la actualidad la ayuda mutua en salud es un sistema complejo de relaciones interpersonales de apoyo, que se combina con el sistema sanitario y que aporta un valor específico, para abordar determinados problemas relacionados con la salud o cualquier alteración en el desarrollo que limite las capacidades de la persona.

Nuestra sociedad, en su progresión evolutiva, va adquiriendo madurez, y los entornos familiares y sociales precisan ir adaptando sus respuestas a las necesidades de determinadas personas y grupos que viven en una situación de salud altamente comprometida, especialmente si afecta a la infancia y adolescencia.

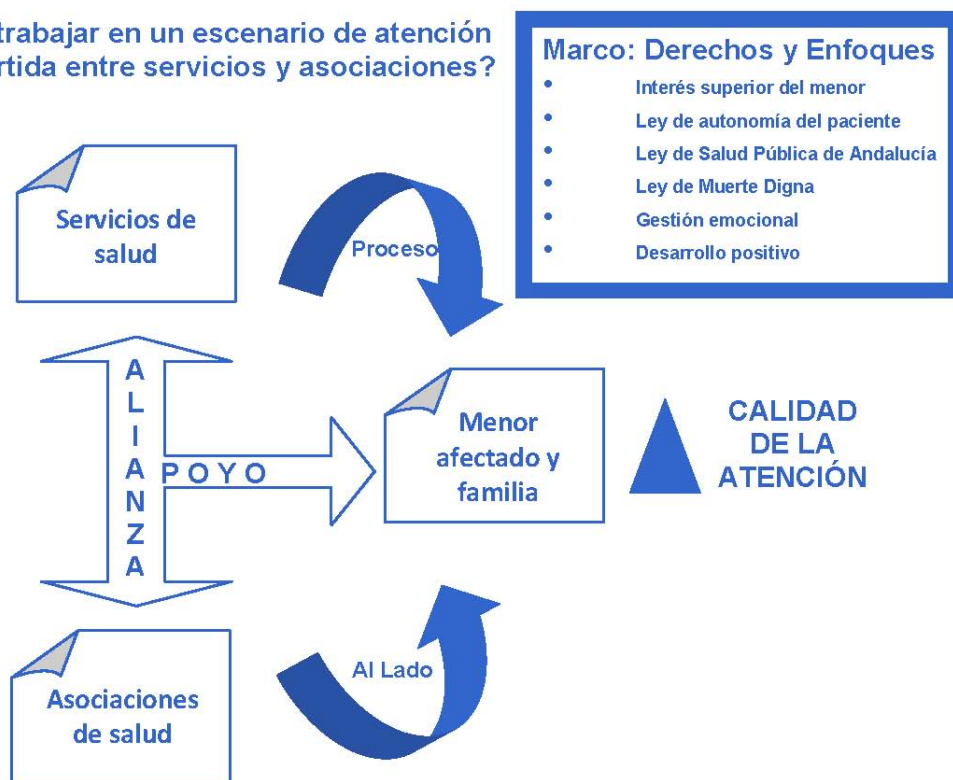
La atención en estas circunstancias especiales cuenta con la ayuda mutua

como un componente fundamental del proceso de atención, que incrementa, potenciando su valor, la eficacia y la calidad de la respuesta a las situaciones desfavorables para la salud.

Este papel potenciador es clave en los casos de enfermedades progresivamente degenerativas, en la discapacidad, en las situaciones que necesiten un tratamiento específico y continuado, y en aquellas que pueden conducir a la muerte prematura en un tiempo más o menos dilatado.

En todos estos casos se puede influir, conjuntamente con los servicios, facilitando la forma mas adecuada posible de vivir la evolución del proceso por la persona afectada y el entorno familiar próximo.

¿Por qué trabajar en un escenario de atención compartida entre servicios y asociaciones?



La ayuda mutua en salud engloba actuaciones específicas complementarias al sistema sanitario prestador de servicios, de tal manera que una y otro, cuando actúan juntos, enriquecen la calidad de la respuesta.

Es importante constatar que no se sustituyen, ya que sus aportaciones se conjugan, y si la acción de los servicios sanitarios aporta la visión científico-técnica, la que proviene de los iguales transmite la capacidad individual y familiar para adaptarse y tomar las decisiones más favorables en la evolución de una enfermedad concreta que afecta a menores y adolescentes.

Este planteamiento es especialmente significativo en las enfermedades graves que exigen una visión integral de

la atención que introduce, además de la asistencia, una sensibilidad desde el momento inicial de cómo transmitir el diagnóstico, con un seguimiento que coloca el énfasis en los cuidados del día a día y en la transmisión comprensiva de tratamientos complejos y diversos, haciendo posible una adecuación del proyecto de vida a la enfermedad y, en el caso de que puedan conducir a la muerte, facilita la mejor vivencia del proceso al final de la vida y la recuperación de las personas cuidadoras, atención, en esta etapa, que se entiende como cuidados paliativos a menores (CCPPMM).

En este contexto tiene una importancia decisiva el trabajo de elaboración de una respuesta activa a la enfermedad: trabajo de adaptación, manejo efectivo

de los tratamientos y los cuidados. Así como el afrontamiento activo y positivo de la vivencia por parte de la persona afectada y de su familia. Todo esto supone trabajar con la clave, y el denominador común, de la **RECUPERACION** que, como se insistirá a lo largo del desarrollo del documento, y de forma específica en el tema transversal que se le dedica, **no se vincula a curación, sino a la gestión emocional de la enfermedad** y en

consonancia, al convencimiento de estar haciendo lo más correcto en circunstancias tan adversas. Este es el objetivo que debemos tener presente como profesionales de servicios y asociaciones, y como apoyo a las personas afectadas y a sus familias. En esta dirección los activos de las asociaciones, personas afectadas empoderadas y cuidadores/as, son aliados potentes para trabajar con la perspectiva de la recuperación.

En Andalucía se está impulsando este tipo de estrategias transversales a través de los Planes Integrales, como un elemento más de la planificación de las Unidades de Gestión Clínica (UGC), desarrollando así, diversos instrumentos que incorporan en la práctica la ganancia en salud a través de la alianza entre profesionales, personas afectadas empoderadas y familiares.

Al Lado es sólo una estrategia más que impulsa este tipo de alianza.

Es importante también señalar que la Estrategia Al Lado se enmarca jurídicamente en un soporte actualizado, que exige el desarrollo de leyes de reciente edición en el plano nacional y sobre todo autonómico, constituido por la leyes que tratan de la autonomía del paciente, de la dignidad en el proceso de morir, las leyes de salud pública y las que se ocupan de los derechos de las personas con discapacidad. Todas ellas subrayan el derecho a la toma de decisiones debidamente informadas, por parte de la persona afectada, y cuando no es posible, de sus cuidadores. En todas las situaciones se parte de la Declaración de Los Derechos de La Infancia, y en

consecuencia se sigue la máxima del interés superior del menor.

Al Lado, como instrumento de cooperación, adquiere una significación especial cuando la persona afectada es menor, de forma que la familia (madres, padres, hermanos, abuelos....) de la misma unidad de convivencia adquiere también la condición de afectada, en la medida en que todos ellos modifican su proyecto de vida. De forma análoga, el proyecto Al Lado del Menor contempla, con igual dedicación, la situación que vive el menor cuando la persona afectada por una enfermedad crónica grave es uno de los progenitores.

2. Los ejes básicos del proyecto

Ya en el proceso de elaboración, el grupo director del proyecto, desde que se produjeron los primeros debates, ha ido fundamentando una serie de premisas metodológicas que afectan de forma transversal a todo el proyecto y que se presentan como ejes básicos. Se detallan a continuación:

A. El concepto de adversidad

Con el concepto adversidad se abarca, no sólo a las consecuencias de la enfermedad, en términos de discapacidad y dependencia, sino que incluye, también, todo tipo de situaciones que puedan conllevar a las mismas.

En ocasiones, el proyecto opta por usar el término de enfermedad, cuando la patología está definida de forma específica, y aplica indistintamente, los conceptos de discapacidad y de dependencia, en sus usos habituales. También incorpora la situación de la vivencia, por parte del menor, de una cronicidad en la unidad de convivencia, sin ser éste la persona afectada directamente.

En definitiva, con el término adversidad se engloba, de forma más amplia, a las situaciones negativas en salud, que el proyecto pretende afrontar. Más adelante se califica la adversidad como moderada cuando ésta no exige un cambio de expectativas en el proyecto vital; y como alta adversidad cuando compromete la historia de vida, obligando a una redefinición y recuperación del proyecto vital. A veces, el nivel de adversidad conduce,

previsiblemente a la muerte prematura; es en estas situaciones, donde la recuperación adquiere un mayor sentido aunque parezca paradójico. Es el proceso de morir el que debe vivirse con sentido para el menor afectado y para la familia. En palabras de padres afectados se trata de preguntarse no el “por qué me ocurre esto”, sino “para qué me ocurre”.

B. Resaltando la centralidad en los niños y niñas afectados

Los verdaderos protagonistas del proceso son los niños y niñas afectados, lo que exige profundizar en la participación directa de los menores, en propiciar la toma de sus propias decisiones, ya que, a su vez, determina la adaptación de la información a su nivel de comprensión. Centrar la atención en el menor no tiene un valor descriptivo, sino al contrario, operativo, de forma que es el menor el sujeto, y no el objeto de las intervenciones. La denominación Al Lado sitúa perfectamente a los profesionales como apoyo del afectado, y no como protagonista de los procesos.

Como se puede comprobar, a lo largo de todo el proyecto, la atención se centra en el menor afectado, aunque ésta se haga extensible a la familia como unidad de convivencia, que incluye no sólo a padres, también a hermanos y abuelos, si convivieran en el hogar; en consecuencia todos son afectados. Por otra parte, en ocasiones se hace referencia al entorno próximo cuando se amplía a situaciones de menores en protección institucional,

siendo, entonces, la unidad de convivencia la familia de acogida o los profesionales educadores y otros menores.

C. Partiendo de las necesidades

Esta orientación del proyecto centrada en el menor como sujeto, nos exige partir de sus necesidades, para ello es

imprescindible su exploración, y contando con ella, poder organizar y articular los apoyos de la cooperación entre servicios y asociaciones, dirigidos al niño o niña y a su familia. La detección de estas necesidades y su organización se realiza en el siguiente capítulo.



D. El itinerario compartido como eje central de intervención y seguimiento

Las necesidades detectadas, una vez categorizadas, se articulan en relación al recorrido habitual que suele seguir el desarrollo de la adversidad, al que hemos llamado Itinerario de Atención Compartida. A través de las fases de

este itinerario (sensibilización, alrededor de la noticia, evolución, fase avanzada, últimos días...) se van aportando, de manera concreta y operativa, las intervenciones centradas en mejorar la calidad de la atención. De este modo el itinerario se convierte en un instrumento de seguimiento y recuperación, y en el eje de todo el proyecto.

3. Punto de partida y Objetivos

El punto de partida se fórmula como una hipótesis que precisa de confirmación con la intervención continuada de la Estrategia Al Lado, de modo que la cooperación entre servicios y asociaciones puede determinar un salto en la calidad de la atención y un cauce de ganancia en

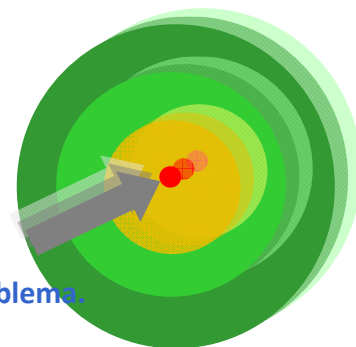
salud para los menores afectados y sus familias.

Para su confirmación, la hipótesis del proyecto “Al Lado del Menor” de los menores con problemas de adversidad en salud, precisa cumplir los siguientes objetivos:

*Objetivo General

Contribuir a la recuperación del proyecto de vida de los niños/as afectados por un proceso de adversidad en salud, y de sus familias.

Hipótesis de partida



- La persona afectada y la familia es la que gestiona su problema.
- La *ayuda mutua*, en sus distintas modalidades, canaliza los soportes para la gestión cotidiana de los problemas.
- Los servicios sanitarios canalizan la respuesta institucional y
- Cuando se es capaz de vincular y favorecer la conjunción de ambas aportaciones, aunque obviamente no están en el mismo plano, es cuando se procuran las mejores condiciones para dar respuesta eficaz a la vivencia de un problema de salud.

*Objetivos Específicos:

- OE1: Aportar instrumentos de mejora de la atención basado en la cooperación de los servicios públicos, las asociaciones, y los afectados introduciendo nuevas perspectivas en el itinerario.
- OE2: Concretar y validar un programa para la realización de cursos de capacitación para profesionales de los servicios y asociaciones, y otros activos, basados en la metodología de formación/acción.

4. Realización

“AL LADO DEL MENOR” se ha construido teniendo en cuenta la aplicación de la estrategia a otras patologías, aunque asumiendo la diferencia y el interés superior de las personas menores.

El abarcar diversas patologías que generan, además, distintos niveles de discapacidad y otras situaciones relacionadas con la vivencia del menor, como es la cronicidad por afectación de sus padres, ha determinado un salto cualitativo en los enfoques y las intervenciones recomendadas.

Para su desarrollo se ha constituido un grupo de trabajo denominado Grupo Director, integrados por todos los perfiles de actores reales implicados en la atención de las personas menores afectadas por la adversidad en la salud. Así, se incorporan profesionales de los servicios públicos y unidades de gestión clínica, que incluyen distintos estamentos, tanto del ámbito hospitalario, como el de atención primaria, incluidos representantes de la gestión y de la planificación.

De forma análoga, se incluyen representantes del movimiento asociativo, que además de incorporar a profesionales y directivos de las asociaciones, cuenta también con los activos de personas menores empoderadas y personas cuidadoras, que ya han pasado por distintas situaciones de adversidad.

Finalmente, el grupo se completó con los planificadores del nivel central de los servicios y de la organización del Sistema Sanitario Público (SAS y Consejería) y de la Fundación Gota de Leche, para asegurar conjuntamente el método y prestar el apoyo organizativo.

La interacción de todos estos componentes crea un escenario especial, en el que el análisis de la propuesta, el avance en la elaboración de los capítulos, los debates sobre las recomendaciones y conclusiones, se realizan en un clima de cooperación, que consigue propuestas diferenciadas realizadas de forma más sectorial e individual.

El resultado final supera ampliamente el esperado por una colaboración específica. En consecuencia, el grupo mantiene siempre la recomendación, en actos, presentaciones y cursos, para que se realicen, al menos por dos tipos de representantes, los que provienen de los servicios públicos, junto a quién lo hace desde el movimiento asociativo.

Este clima de elaboración es el que refleja la cita de Antonio Machado, adjunta al título, en la que la escucha del otro, y la búsqueda conjunta son los protagonistas.

Se llega así a un grupo de 32 componentes, con un quórum de asistencia media a los plenarios de alrededor de 20 miembros, y una dinámica de altas y bajas que no han afectado a la estabilidad del grupo (6 altas y 4 bajas).

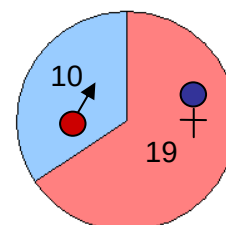
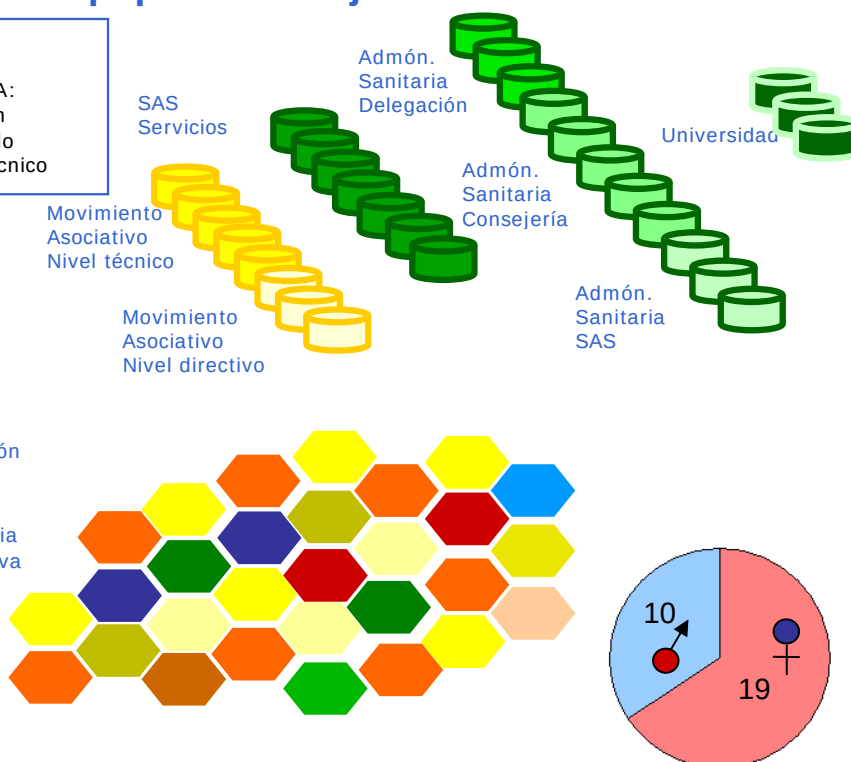
Composición del equipo de trabajo

Criterios selección

Interdisciplinar
Distintos niveles del SSPA:
servicios y administración
Distintos niveles del tejido
asociativo: directivo y técnico

Desempeño trabajo

- Administrativo
- Directiva asociación
- Enfermería
- Epidemiología
- Medicina de familia
- Medicina preventiva
- Oncología
- Pediatría
- Periodismo
- Psicología
- Psiquiatría
- Trabajo Social



NOMBRE	PROFESIÓN	TRABAJO
María Eugenia Ruiz	Psicóloga	Consultora AT Huelva
Marco Zamora Herranz	Psicólogo	Terapeuta AT Autismo Sevilla
Maite Marcos Sierra	Psicóloga	Terapeuta ASANES
Guadalupe Longo Abril	Enfermera	As. Téc. Plan Obesidad Infantil CS y BS.
Victoria Llamas Martín	Enfermera	Asesora Técnica Participación Social CS y
Antonio Pons Tubio	Pediatra	Asesor Técnico Serv. At. Socio-Sanitaria
José Miguel García Domínguez	Psicólogo	Asesor Técnico Serv. At. Socio-Sanitaria
Juan Gil Arrones	Pediatra	Pediatra Social Hospital Universitario de
Leandro Castro Gómez	Médico	Médico EOE Consejería de Educación.
Pilar Goya Ramos	Pediatra	Asesora Técnica SAS. Fundación Gota de
Dolores Lanzarote Fernández	Psicóloga	Profesora Facultad de Psicología
Manuel Sobrino Toro	Pediatra	Profesor Facultad de Medicina
Marta López Narbona	Psicóloga Clínica	Coordinadora USMI HU Virgen del Rocío
Evelyn Huizing	Enfermera	Servicios Centrales SAS Salud Mental
Mari Paz Conde Gil de Montes	Medica de familia	Asesora Técnica Servicios Centrales SAS
Francisco Sánchez Rodríguez	Médico de Salud Pública.	Delegación Territorial. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.
Rafaela Caballero Andaluz	Psiquiatra-Asesora	Prof. Titular de Psiquiatría Infantil Univ.
Rafael García Galán	Trabajador social	Distrito Alcalá- Dos Hermanas
M ^a Dolores Camero Melero	Funcionaria	Pta. Asociación de la Federación

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

Remedios Orozco	Psicopedagoga	Responsable Regional de Salud FEAPS
Silvia Escudero Pérez	Residente Psicología	Hospital Virgen del Rocío
Ángel G. López	Residente Psicología	Hospital Virgen del Rocío
Rafael Cia Ramos	Médico de Familia UHD	Director del Plan de Paliativos
Auxiliadora Fernández López	Oncóloga UH	HU Virgen del Rocío
Reyes Sanz Amores	Medicina de familia	Jefe de Servicio de Calidad y Procesos
Amparo Carmona	Administrativa	Coordinadora Asociación Alma y Vida
Estrella Molina Guilabert	Periodista	Delegación Prov. Salud y B. S. Sevilla
Ignacio Gómez de Terreros	Director Proyecto -	Presidente Consejo Andaluz de Asuntos
Rafael Muriel Fernández	Pediatra - Coordinador	Asesor Técnico AT Socio- Sanitaria
Nerea Molina Vitoria	Secretaría y Documentación	Asesora Técnica Fundación Gota de Leche



Trabajo del grupo director en sesión de plenario en el local de la Fundación .Gota de Leche, Sevilla

El grupo director es el que, en definitiva, elabora la propuesta de mejora de la Estrategia Al Lado aplicada a las personas menores. Pero no sólo interesa conocer el proceso de elaboración sino su validación, y sobre todo el diseño de su aplicación, así

como los instrumentos propuestos para su seguimiento y evaluación. En el siguiente esquema se recogen los pasos habituales en el proceso de elaboración, validación, aplicación y seguimiento de la Estrategia al lado.



Proceso habitual de construcción de la Estrategia Al Lado aplicado al Proyecto Al Lado del Menor.

De esta forma, la obtención del documento maestro (Wiki) Al Lado del Menor, no es ni mucho menos, el final del proceso, sino que cumplimenta una primera fase, que si bien es fundamental, después exige la difusión y aplicación de la estrategia, en fases

complementarias; que, a su vez, necesitan ser monitorizadas para evaluar su efectividad.

En consecuencia, para cumplimentar la globalidad del proceso se ha determinado articular el proyecto en dos fases:

FASE I: De elaboración y validación del proyecto. Marzo 2012-marzo 2013.

1. Elaboración del documento base por el Grupo Director de referencia en el proceso de investigación / acción.
2. Realización de Validación: Taller y Consulta de Expertos
3. Documento Final Al Lado del Menor, a disposición en la red.

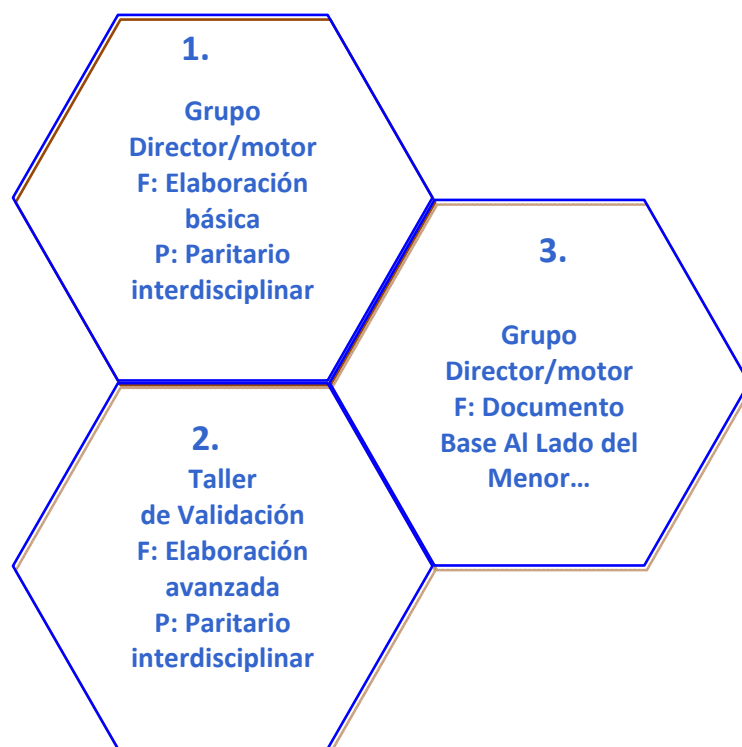
FASE II: De difusión y aplicación del proyecto. Mayo 2013-mayo 2014.

1. Curso de formación-acción para profesionales y activos de las asociaciones. Se trata procesos de formación de formadores, realizados por el grupo director,

equivalentes a 130 horas lectivas (36 presenciales y 94 correspondientes al trabajo de campo).

2. Trabajo de campo: 12 trabajos realizados por 2-3 discentes tutorizados por el grupo director y relacionado con el itinerario.
3. Jornada de difusión Estrategia Al Lado del Menor.
4. Informe final: instrumentos de mejora, que incluye evaluación de objetivos.

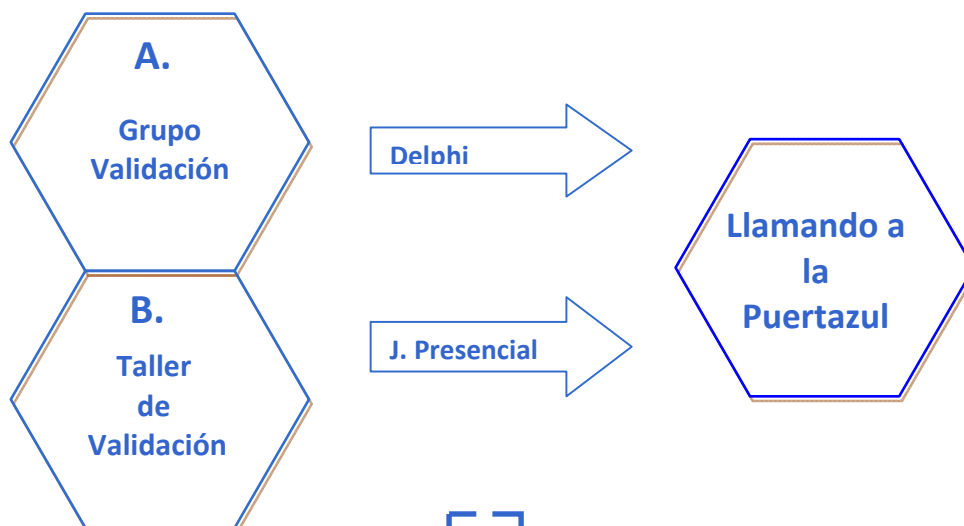
Estructura de realización Fase I (F: Función, P: Participación):



VALIDACIÓN

Se realiza en una doble dirección:

1. A través del Grupo de Validación tras envío del documento de Expertos (Consulta "Delphi"...))
2. A través del Taller de validación planteado en la realización del proyecto.



Estructura de realización Fase II (F: Función, P: Participación):



CRONOGRAMA¹:

Hoja de ruta		
Planificación previa	Realización proyecto. Documentación. Grupo director.	Marzo 2012
Primer plenario	Presentación proyecto. Guión de trabajo.	Mayo 2012 (1ª quincena)
Trabajo grupo interdisciplinar (elaboración del guión)	Elaboración del guión por apartados.	
Segundo plenario	Presentación del producto de trabajo. Nuevo reparto.	Junio 2012 (2ª quincena)
Trabajo de grupo interdisciplinar	Continuación elaboración de guión. Documentación.	Periodo vacacional
Tercer plenario	Borrador inicial. Colaboraciones específicas.	Octubre 2012 (1ª quincena)
Trabajo de grupo interdisciplinar	Cumplimentación de flecos	
Cuarto plenario	Borrador 2	Noviembre 2012 (2ª quincena)
Quinto plenario	Borrador 3 para validación	febrero de 2013 (1ª quincena)
Taller de validación	Sesión informativa. Vía telemática.	Marzo 2013 (1ª quincena)
	Desarrollo presencial.	Marzo 2013 (2ª quincena)
Documento Al Lado del Menor	Realización y presentación	Abril-Mayo 2013

¹ En el Anexo 1 'Así se realizó Al lado del Menor' puede seguirse el proceso de elaboración paso a paso siguiendo las actas de los plenarios.

5. La eficacia de la Estrategia Al Lado

A. Todos ganan

LA EVIDENCIA DE QUE...

1. GANANCIA DEL MENOR Y FAMILIA AFECTADA	•Facilita la adaptación •Control situaciones habituales •Recuperar sentido de la vida •Otros...	3. GANANCIA DEL SISTEMA	•Mejora eficiencia terapéutica •Ganancia en calidad. •Mejor articulación socio sanitaria •Otros...
---	--	--	---

Todos



ganan

2. GANANCIA DE LA COOPERACIÓN SERVICIO / ASOC.	•Ganan los profesionales UGC •Ganan actores Mov. Asociativo •Fomento Red Social Apoyo •Mejora referencia y confianza •Otros...	4. GANANCIAS SOCIALES	•Convivencia con dependencia •Valor autonomía de afectados •Respeto de derechos •Mejora conciencia poblacional •Otros...
---	--	--	--

Extraído y adaptado de las ideas fuerza de la Estrategia Al Lado general. Elaboración propia.

Bajo este epígrafe se pretende hacer visible y evidente, al realizar el itinerario que Al Lado del Menor propone, todos los implicados obtendrán una cuota de ganancia:

- La ganancia alcanzada por la persona menor afectada y otros

miembros de la unidad de convivencia.

En el cuadro adjunto se citan los aspectos más relevantes, que se transfieren los niños y niñas, y a su entorno cuidador próximo con la aplicación de la Estrategia Al Lado.

Persona menor afectada y entorno cuidador próximo

- Mejora el conocimiento sobre lo que está ocurriendo
- Facilita la adaptación a la nueva situación
- Propicia el control de las situaciones habituales
- Facilita la adherencia y el manejo efectivo del tratamiento
- Proporciona una mejor articulación compartida de los apoyos
- Permite redefinir el proyecto de vida de la persona menor afectada y la familia conviviente
- Otros...

- La ganancia obtenida a partir de la cooperación entre servicios y asociaciones.

El cuadro adjunto concreta algunos valores y beneficios, entre otros, que

logran profesionales de los servicios de salud y actores del movimiento asociativo, cuando actúan conjuntamente, de forma organizada, en un territorio definido.

Profesionales sanitarios UGC	Actores Movimiento asociativo
- Mejora de la capacidad de gestión emocional -relacional - Reorientación del seguimiento con el itinerario - Conocimiento y conexión de las redes de apoyo - Reconocimiento de la referencia e incremento de la confianza - Mayor autonomía, menor frecuentación - Otros...	- Relevancia de la función de acogida - Participación en todas las fases del itinerario - Reconocimiento del valor de los iguales - Promoción de la articulación del mov. asociativo - Fomento de la red social de apoyo - Otros...

En el siguiente cuadro se compendian algunas ganancias que resultan de aplicar la estrategia para el sistema y para la sociedad.

Ganancia del sistema	Ganancias sociales
- Ganancia en eficiencia, reducción de gasto y tiempo - Aumento grado de satisfacción de los profesionales - Reducción de visitas médicas - Incremento calidad en la transmisión diagnóstica - Mejora en la eficiencia terapéutica - Prioridad en la atención domiciliaria - Mejor uso de apoyos naturales y organizados - Incremento en el grado de control de la enfermedad - Otros...	- Conciencia poblacional de dependencia en menores - Mejora de la convivencia con la dependencia - Comunicación social más eficiente - Puesta en valor de la autonomía de los afectados - Abandono de actitudes paternalistas - Reconocimiento de derechos por encima de prestaciones - Mayor espectro y sensibilidad de apoyos externos - Estímulo de la cooperación y el voluntariado - Otros...

B. El Valor de la Estrategia Al Lado del Menor

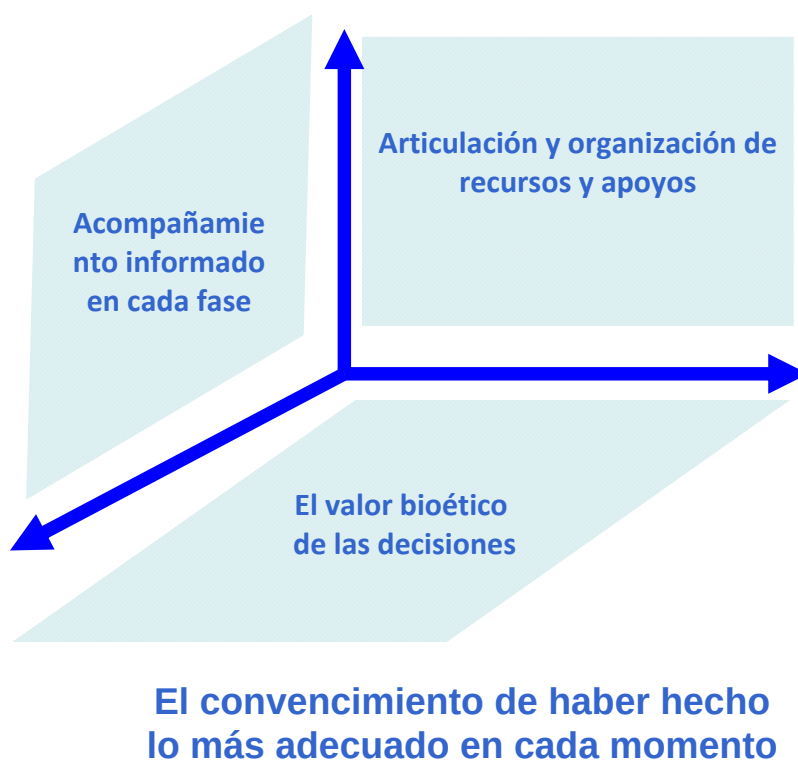
El valor de Al Lado está en propiciar un acompañamiento informado en cada fase, procurando la articulación y organización de los recursos y apoyos

disponibles, para facilitar la gestión emocional y el valor bioético de las decisiones.

El valor de la Estrategia Al Lado

- Instrumento de mejora de la calidad de la atención
- Línea de seguimiento basada en la gestión emocional-relacional
- Proporciona elementos para la recuperación del proyecto de vida
- El valor ético en la toma de decisiones
- **HABER HECHO LO MÁS ADECUADO EN CADA MOMENTO**

EL VALOR DEL PROYECTO AL LADO



1. Instrumento de mejora de la calidad de la atención.

Corresponde a la cumplimentación del objetivo general del proyecto.

Su consecución está directamente relacionada con el nivel de cooperación que se alcance entre servicios y asociaciones en cada lugar de la atención.

2. Línea de seguimiento basada en la gestión emocional-relacional.

Este valor se desarrolla en función de la incorporación de la historia biográfica a la visión global.

3. Proporciona los elementos para la recuperación del proyecto vital.

Se trata de realizar el trabajo en clave de rescatar el sentido de la vida, a pesar de la adversidad.

4. El valor ético en la toma de decisiones.

Este valor está altamente diferenciado en el proyecto, de forma que se desarrolla, transversalmente, a través de los siguientes cauces:

A. El protagonismo y el interés superior del menor

B. En el marco de los derechos de autonomía, discapacidad y muerte digna, entre otros.

C. La recuperación del sentido de la vida.

D. Especialmente en la aplicación del CCPPMM

Finalmente, el valor del proyecto Al Lado del Menor se concentra en **EL CONVENCIMIENTO DE HABER HECHO LO MÁS ADECUADO EN CADA MOMENTO.**

C. Instrumentos para el seguimiento y la evaluación de la estrategia

Se propone un sistema integrado de evaluación transferido al territorio donde se esté aplicando Al Lado del Menor.

La Estrategia Al Lado parte de la **hipótesis** de que cuando se vinculan las aportaciones de todos los implicados (profesionales, persona afectada, su entorno próximo y ayuda mutua) en una situación de adversidad en salud, es cuando se procuran las mejores condiciones para dar respuesta eficaz a la vivencia de un problema de salud.

En este anexo se pretende aportar un método que pueda ser incorporado por los profesionales que están aplicando la Estrategia Al Lado, de forma que ellos mismos puedan utilizar un sistema de evaluación como un aspecto más de la atención.

Se parte para ello del paradigma de investigación-acción participada, cuya aplicación tiene en cuenta a todos los actores implicados en la atención; y presenta opciones complementarias de investigación cuantitativa y cualitativa, aunque el itinerario de atención compartida contiene aspectos que sólo podrían ser evaluados con técnicas cualitativas.

El itinerario de la Estrategia Al Lado plantea:

- ♦ Como **elemento común** en su aplicación a distintas situaciones adversas en salud contempla:
- El análisis de la situación de partida
- La aplicación de las propuestas de mejora

- El registro de las mejoras que se producen

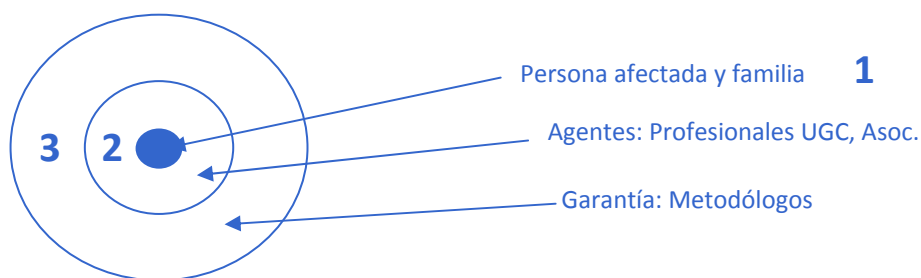
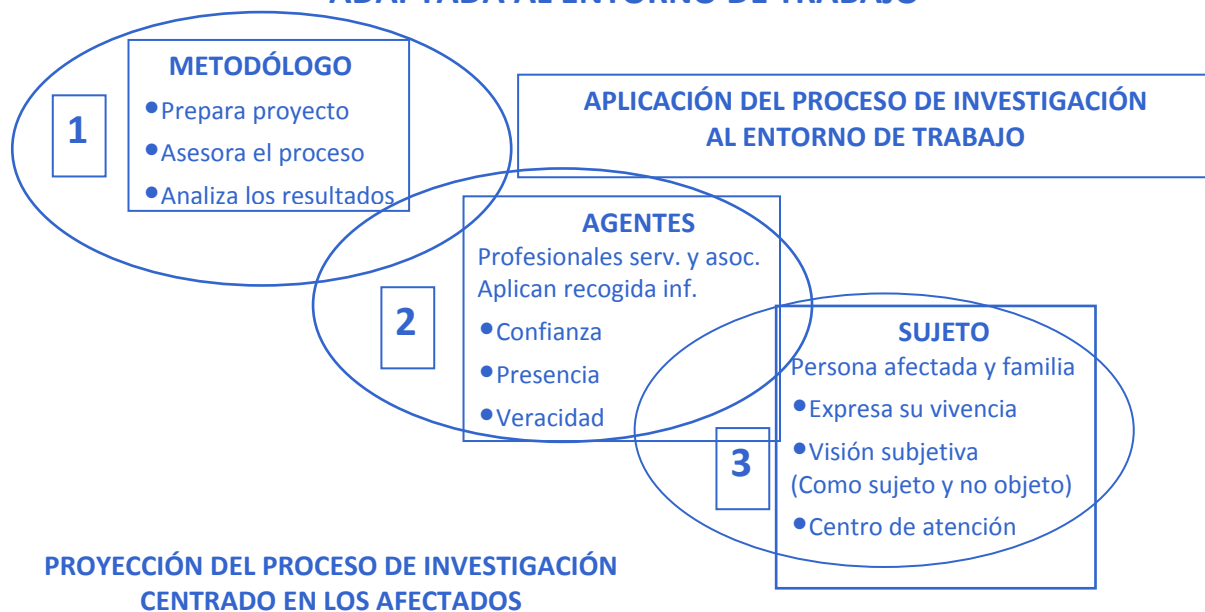
♦ **Objetivo general** es establecer un protocolo de evaluación de las fases del itinerario en cada aplicación, respecto a los siguientes **objetivos específicos**:

- **Analizar la Estructura:** Comprobar si los cambios propuestos en la estructura se han realizado (Ej. Si hay espacios compartidos para la comunicación de la noticia).
- **Procesos:** Comprobar si los cambios propuestos en los procesos se han realizado (Ej. cursos de formación en comunicación)
- **Resultados:** Comprobar si se ha producido, y se ha percibido, una mejora en los resultados esperados.

Se trata de recoger, sensiblemente, los avances producidos en la aplicación de la Estrategia Al Lado, incorporando la evaluación al proceso de atención, de forma que:

- Sean los propios profesionales que articulan la atención (desde la UGC y Asoc.) los que apliquen los métodos de recogida de la información, como una parte más de su trabajo cotidiano.
- Sean los propios afectados los que aporten sus percepciones a lo largo del itinerario, en un clima de proximidad y confianza.
- Que siempre se asegure, por parte de los metodólogos la garantía científica del proceso de investigación, independientemente de que incorpore métodos cuantitativos y/o cualitativos.

PROCESO DE INVESTIGACIÓN ACCIÓN PARTICIPATIVA ADAPTADA AL ENTORNO DE TRABAJO



METODOLOGÍA DE EVALUACIÓN CUALITATIVA²

- ♦ **De carácter individual:** entrevistas en profundidad a personas implicadas (profesionales y afectados)
- ♦ **De carácter grupal:**
 - GRUPOS FOCALES FASES
 - SELECCIÓN PARTICIPANTES
 - REALIZACIÓN G. F.
 - TRANSCRIPCIÓN
 - ANÁLISIS DEL CONTENIDO
 - PROPUESTA DOC. PUBLICACIÓN

Este desarrollo del proceso de evaluación transfiere, a cualquier territorio donde se esté aplicando la Estrategia Al Lado, la posibilidad de incorporar un método de investigación centrado en la persona afectada, con la implicación de los profesionales que efectúan la atención y la asesoría metodológica necesaria para asegurar la rigurosidad del proceso.

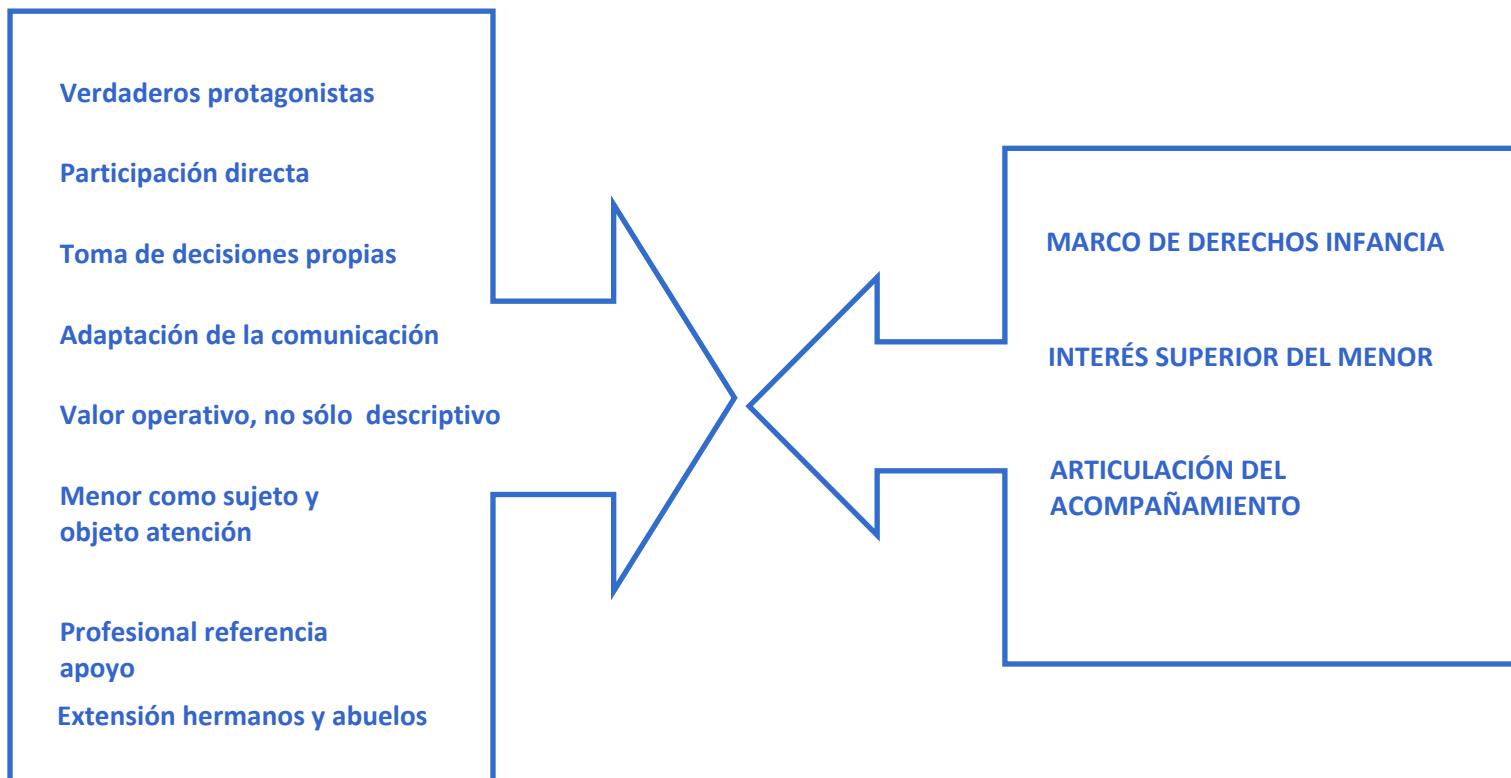
² Prieto Rodríguez, M A and March Cerdá JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. Aten Primaria. 2002;29(6):366–73.

RqR... Recopilar y Resaltar

CONCEPTO DE ADVERSIDAD

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

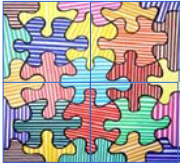
CENTRADO EN EL MENOR



RqR... Recopilar y Resaltar

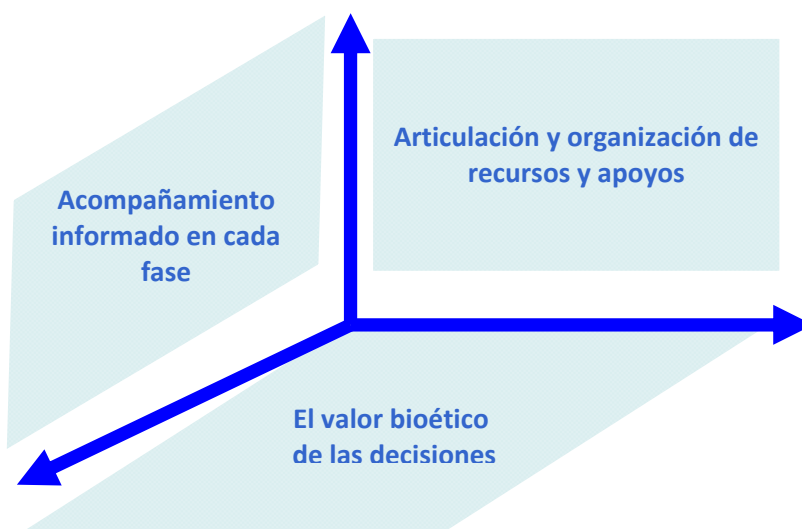
LA EVIDENCIA DE QUE...

1. GANANCIA DEL MENOR Y FAMILIA AFECTADA	•Facilita la adaptación •Control situaciones habituales •Recuperar sentido de la vida •Otros...	3. GANANCIA DEL SISTEMA	•Mejora eficiencia terapéutica •Ganancia en calidad. •Mejor articulación socio sanitaria •Otros...
---	---	--	--

Todos  ganan

2. GANANCIA DE LA COOPERACIÓN SERVICIO / ASOC.	•Ganan los profesionales UGC •Ganan actores Mov. Asociativo •Fomento Red Social Apoyo •Mejora referencia y confianza	4. GANANCIAS SOCIALES	•Convivencia con dependencia •Valor autonomía de afectados •Respeto de derechos •Mejora conciencia poblacional
---	--	--	--

EL VALOR DEL PROYECTO AL LADO



El convencimiento de haber hecho lo más adecuado en cada momento

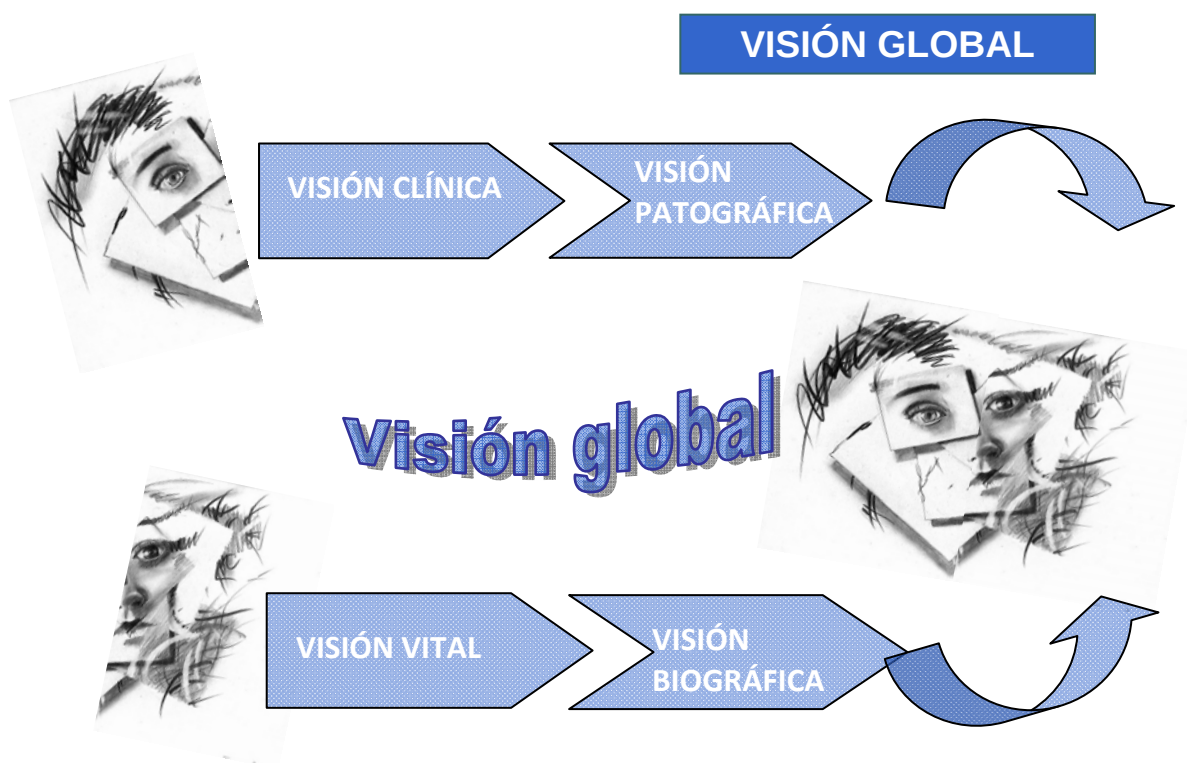
II. PARTIENDO DE LAS NECESIDADES

II. PARTIENDO DE LAS NECESIDADES

1. Visión global

Se ha comentado la importancia de partir de la visión global, que incorpora,

complementariamente, la visión patográfica y biográfica.



Extraído ideas fuerza general de la Estrategia Al Lado. Elaboración Propia.

La exploración biográfica trata, no tanto de identificar las deficiencias de la atención (para ello están otros instrumentos como los procesos, planes integrales, guías clínicas de atención, etc.), ni de seguir los eventos clínicos que condicionan la evolución, (para eso

están las historias clínicas); sino que pretenden detectar necesidades emocionales y relacionales y, sobre todo, oportunidades que pueden ser satisfechas desde la perspectiva de la cooperación.

Modelo Patográfico	Modelo Biográfico
• El hito clínico marca la evolución • Relativa importancia de la red • La noticia como elemento de la realidad puntual • Tratamiento prescrito • El resultado centrado en la respuesta clínica • El servicio como única referencia	• La vivencia cotidiana marca la evolución • Importancia terapéutica y pronóstica de la red • La noticia como primer escalón en la recuperación • Manejo efectivo del tratamiento consensuado • El resultado basado en la recuperación • Compartir las referencia: alianza
 Visión global Centrado en el deseo del afectado 	

Extraído ideas fuerza general de la Estrategia Al Lado. Elaboración propia.

Para comprender la riqueza de la visión global, en el cuadro anterior se esquematizan las aportaciones realizadas para documentar la enfermedad desde el modelo patográfico y el complemento que se incorpora con el modelo biográfico.

Esto tiene un especial significado cuando se aplica a los problemas crónicos de salud de las personas menores y familia afectada, donde la vivencia del proceso de adversidad tiene un alto potencial para modificar los proyectos de vida, exigiendo un trabajo de adaptación de importantes dimensiones de todas las personas que conviven en el entorno próximo.

Como se podrá comprobar la visión global exige, entre otras cuestiones, explorar detenidamente la red de ayuda, tener especialmente desarrollada la habilidad de escucha y aportar los apoyos y soluciones próximas al entorno que se pueden encontrar a su alcance. (Ver Estrategias Transversales).

Aunque es imposible recoger la diversidad con que se manifiesta la enfermedad y la adversidad en las personas menores, en cada situación familiar, dado que cada entorno afectado es distinto, es imprescindible agruparlas por situaciones comunes de distintos niveles de adversidad.

2. Exploración de necesidades

Para explorar el aspecto biográfico, el proyecto Al Lado con las niñas y niños afectados ha ensayado e integrado las necesidades detectadas, a través de

distintas alternativas de exploración, que han aportando una información complementaria de cómo se percibe la atención por parte de los afectados:

EXPLORACIÓN DE NECESIDADES



Distintos cauces de exploración de necesidades. Elaboración propia.

B.1. La recopilación de una serie de situaciones reales narradas a modo de cuento, a la que hemos titulado *Detrás de la Puertazul*.

Versión 1 (cuentos de niños para adultos) y Versión 2 (cuentos de niños para niños)

B.2. La filmación en video de testimonios narrados en primera persona, de padres y madres de menores afectados.

B.3. La documentación de los resúmenes de las historias vitales que se han denominado biográficos y que han respondido al siguiente guión esquemático:

- Los previos a la enfermedad
- Recorrido vital con la enfermedad
- Valor que aporta el relato para la propuesta de mejora

B.4. La realización de Talleres de Participación, en los que se exploran las necesidades de los menores afectados

por distintos grados de adversidad, de sus padres y hermanos, y de otros que pudieran desempeñar estos mismos roles de forma sustitutiva.

B.5. El foco en la opinión de los implicados: *Abriendo la Puertazul*.

Se trata de recoger la opinión de los niños y padres, con la realización de talleres de participación y la opinión de padres de niños fallecidos y profesionales mediante técnicas cualitativas, a través de grupos focales.

Sin perjuicio de completar y contrastar, permanentemente, estas necesidades vinculadas a situaciones específicas a cada menor afectado, integramos un grupo de necesidades que se plantean de forma recurrente, y con una alta frecuencia en los distintos cauces de exploración.

a. El amplio margen de mejora que plantean los procesos de comunicación en general, y específicamente los planteados alrededor de la noticia y el los últimos días.

b. La necesidad de una buena comunicación basada en la realidad, pero cargada a la vez de esperanza, como pilar de referencia que puede mantenerse durante toda la evolución y contribuyendo al enfoque de recuperación.

c. La tendencia a prescindir de la información al menor afectado y sus hermanos basada en la falsa protección del “pacto de silencio”. Esta tendencia sólo puede llevar a la exclusión no elegida, y reduce las posibilidades de afrontamiento.

d. La importancia de contrarrestar el mazazo inicial de la noticia y la desorientación producida por la desinformación, el exceso de información o la información inadecuada en fuentes diversas (Internet), que conduce con frecuencia en estos casos a incrementar la confusión.

e. La persistencia de enfoques puestos de manifiesto por frases aún frecuentes en la atención, sobre todo en la alta adversidad y en los CCPP en menores, de “no hay nada que hacer”, que es preciso cambiar e invertir por actitudes como “hay mucho que hacer”.

f. La adversidad infantil es siempre un reto no sólo para el menor afectado, sino para su entorno familiar próximo (padres, hermanos, abuelos...). Es esencial considerarlos a todos y tener una valoración previa del grado de cohesión familiar.

g. En cualquier caso la evolución puede actuar como refuerzo positivo, en muchas de las ocasiones entre el menor afectado y la personas cuidadoras principales (pareja o padres) o por el contrario negativo (separaciones...). De cómo se valore este factor, dependerá la evolución y la manera de vivir la enfermedad.

h. En este mismo sentido, el tema de los hermanos es especialmente delicado, los procesos de exclusión o abandono suelen ser consecutivos a un alto grado de sufrimiento. Trabajar con los hermanos es clave.

i. Por tanto, es imprescindible tener presente en cada contacto la situación de la red de apoyo y su evolución, comenzando por la actitud del menor

afectado hasta la articulación de servicios y asociaciones.

j. Considerar especialmente la situación de red deficitaria, inadecuada o simplemente inexistente, por la dificultad objetiva que plantea el seguimiento de la evolución y como ensombrece el pronóstico.

k. Plantear la etapa del tratamiento como un proceso de consenso que conduce a la recuperación.

l. Propiciar una información ligeramente proactiva, con la aportación de los recursos para cada etapa, previene el agotamiento de la persona cuidadora.

m. Es decisivo identificar una o dos personas de referencia para todo el seguimiento, teniendo en cuenta la doble evaluación: del menor afectado y la de los cuidadores.

n. La importancia de la articulación y refuerzo de los apoyos al menor afectado y su familia, a través de la cooperación entre servicios y entidades implicadas.

ñ. Las distintas oportunidades que plantean los talleres (impartidos por los sanitarios con el apoyo de las asociaciones y viceversa) dirigidos al menor afectado y/o cuidadores del entorno próximo.

De forma general, los distintos cauces de exploración de los biográficos demuestran en su mayoría que el enfoque de recuperación es posible y da consistencia a una evolución asistida física y emocionalmente. También visualizan que las omisiones y errores en el seguimiento (por ejemplo al dar la

noticia, al consensuar el tratamiento...), pueden conducir a una mayor incertidumbre y al desasosiego innecesario en la vivencia y convivencia de una enfermedad que conlleve a una adversidad más o menos grave.

Los cauces de exploración (B1, B2, B3, B4 y B5) contribuyen, de forma decisiva, a caracterizar las necesidades de los menores afectados y, además, plantea cuales son los puntos clave para el seguimiento, desde la perspectiva de la visión global.

Éstas pueden agruparse siguiendo el recorrido habitual que realiza el menor (itinerario) y su entorno próximo, de modo que estas necesidades inciden, fundamentalmente, para que se tengan en cuenta en su seguimiento los siguientes aspectos:

- El déficit de comunicación general, especialmente alrededor de la noticia, con una tendencia preocupante a prescindir del menor afectado, y con dedicación limitada a la transmisión de una esperanza fundamentada.
- La escasa implicación en los trabajos de adaptación, sin valorar el proceso natural en cada situación.
- La necesidad de mejora en el seguimiento del manejo efectivo del tratamiento y el trabajo de control de las situaciones críticas.
- La falta de orientación para facilitar el alcance de un estatus donde el menor afectado y su familia incorporen a su proyecto de vida la adversidad, independientemente de su evolución clínica (Recuperación).

- La necesidad de intervenir como acompañamiento y apoyo en la Alta Adversidad, especialmente si conduce a la muerte prematura y, más concretamente, en la etapa referida a los últimos días y al duelo.

Estos pasos se seguirán más detalladamente en el capítulo siguiente, dedicado a Estrategias Transversales (Cap. III): La red social de apoyo en salud, el trabajo con clave de recuperación y la participación del menor afectado.

En el capítulo dedicado al desarrollo del Itinerario Común (Cap. IV) se concretan las intervenciones.

RqR... Recopilar y Resaltar

CAUCES DE EXPLORACIÓN DE NECESIDADES



NECESIDADES IDENTIFICADAS

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

RqR... Recopilar y Resaltar

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

AGRUPACIÓN DE NECESIDADES Y CONEXIÓN CON EL ITINERARIO

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

III. ESTRATEGIAS TRANSVERSALES

III. ESTRATEGIAS TRANSVERSALES

1. La importancia de la red de apoyo social (RAS) en salud

Una de las estrategias transversales, que contempla la Estrategia Al Lado es la Red Apoyo Social, que si bien, contribuye a definir las necesidades, tiene, además, un valor terapéutico y pronóstico, de forma que, según el desarrollo de la RAS, en cada caso, se podrá proponer éste o aquel tratamiento, y el pronóstico será mejor o peor según el nivel de apoyo que la red pueda aportar.

Por lo tanto, conocer la red y sus posibilidades será un instrumento básico para modular la intervención. La RAS se configura como un sistema de

relaciones personales naturales y de servicios organizados, en la que confluyen los distintos entornos sociales de los menores.

Para tener una visión clara de las diversas modalidades que conforman la red de apoyo, se verá a continuación el recorrido que puede realizar un menor y su familia ante una situación que compromete su salud, en general y ante un nivel de adversidad determinado. Se van a diferenciar dos tipos de fuentes de apoyo: naturales y organizadas:

A. Naturales

- La persona afectada: Cómo asume el proceso
- Familia –hogar:
 - la convivencia o Convivencia vinculada al parentesco
 - Situaciones distintas de convivencia
- Entorno próximo:
 - Familia básica y ampliada
 - Personas cuidadoras

- Amistades
- Vecindario
- Compañeras/os de trabajo, estudio

B. Organizadas

- Asociaciones de salud:
 - Grupos de Ayuda Mutua
 - Actividades de Ayuda Mutua
 - Otras actuaciones
- Sistema de Servicios Públicos:
 - Sistema Sanitario
 - Servicios Sociales
 - Educación
 - Otros Servicios Públicos.

A. Fuentes de apoyos naturales

En primer lugar se debe considerar las capacidades básicas de la persona, constituido por sus habilidades y potencialidades. Cuando la persona afectada es un menor su adaptación se complica, y exigirá diferenciarse por tramos de edad.

Ello no quiere decir que no sea posible, sino que debemos adecuarnos y capacitarnos en técnicas de comunicación con la infancia y adolescencia.

De este modo ante los primeros síntomas o la noticia de que padece una enfermedad grave, el menor comenzará, inevitablemente, un proceso que le hará entender, a su medida, la nueva situación.

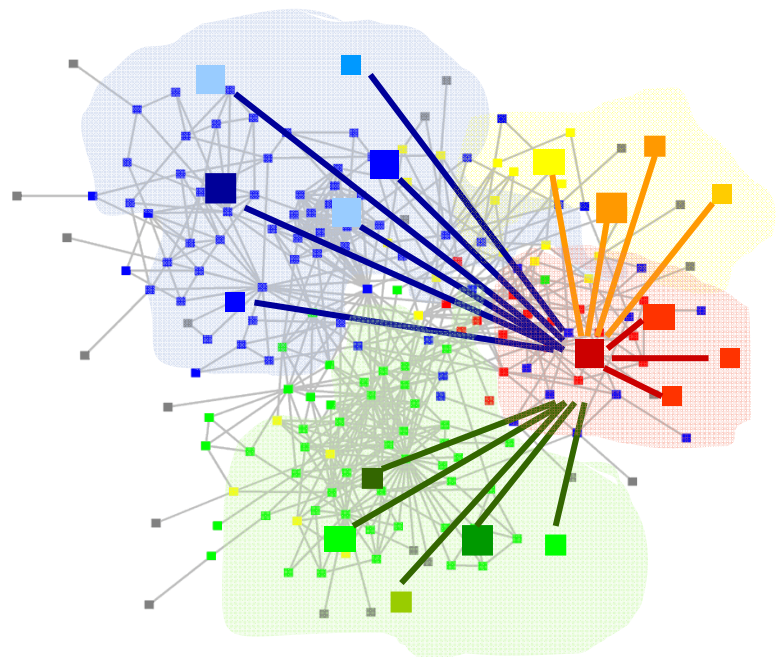
En este nivel entra en funcionamiento la percepción que se tenga de la propia enfermedad y se irán gestando los cimientos para el afrontamiento de la misma. Por ello, insistimos en la importancia de la comunicación con el menor y su familia.

De cómo se realice el proceso de adaptación en el núcleo de la propia intimidad y cómo se trabaje desde los apoyos (de padres, hermanos....) determinará, en buena proporción, las actitudes de afrontamiento para toda la evolución.

Naturalmente, insistimos en que no es lo mismo el nivel de comprensión y abstracción que tiene un niño, en sus diferentes edades, y un adolescente. Lo que conduce a distintos grados de incertidumbre, que hay que valorar.



Representación de la Red de Ayuda en Salud



En un segundo nivel, inmediato, se sitúa la familia conviviente y más cercana por lazos de proximidad familiar, con una amplia diversidad en el compromiso e implicación a la hora de compartir cuidados y apoyos (padres, hermanos, abuelos... o quien asuma estos roles).

En este nivel, como se evidencia claramente en las modalidades de biográficos, suelen existir brechas importantes. De nuevo, se destaca que una buena orientación, si no existen disfunciones básicas en la familia, puede evitar la desestructuración y fraguar una colaboración positiva.

Hay que considerar, que en términos de apoyo, el nivel de instrucción de la familia no garantiza, por sí sólo, los grados óptimos de ayuda, pudiéndonos encontrar situaciones donde familias con un bajo nivel cultural presentan una red de apoyo muy favorable, y al contrario.

En un tercer nivel se ubica el entorno natural próximo, en él se incluyen los

miembros de la red familiar que no conviven con el menor, los amigos, compañeros de colegio, el vecindario y personas allegadas.

Precisamente, en adversidades que limitan la movilidad del menor, el cómo se propicie y se organicen las visitas de los amigos y se programen actividades a compartir, ante tendrá efecto en su proceso de recuperación.

Ante cualquier adversidad es preciso informar y explicar la enfermedad a las personas cercanas para poder implicarlas en la red de apoyo. En ocasiones, la unidad de convivencia son los compañeros, como ocurre en situaciones de internado e institucionalización.

Estos tres niveles comprenden la ayuda o apoyo natural que tradicionalmente han respondido ante una situación emergente o grave que afecte a la salud.

B. Apoyos organizados:

En este nivel, se sitúan las asociaciones de ayuda mutua, constituidas por personas y familiares afectados por un problema de salud que ha implicado a sus menores, que se configuran como un entorno de acogida, donde suele reorientarse la conceptualización del problema, se evalúa la respuesta y se negocian multitud de incertidumbres.

Esto se realiza a través de las actividades que ofertan las asociaciones como parte integrante de las redes sociales de las personas afectadas y sus familiares, que junto a

la función de dar información y apoyo emocional, como un primer nivel de actividades de ayuda mutua, cumplen otras funciones como la reivindicación y la búsqueda de mejoras en la atención de los planes y programas (línea participativa).

El último nivel de la red de ayuda lo conforma el sistema de servicios públicos, en el que se incluyen los sectores implicados como salud, igualdad y bienestar social, educación, gobiernos locales y otros.

Aunque, como se verá más adelante, todas las alianzas posibles serán necesarias para fortalecer la red de ayuda en salud. Es importante considerar la influencia que la concreción de la RAS tiene no sólo en la evolución de la enfermedad, sino en la forma de vivirla y orientarla, sabiendo también que la evolución patográfica y la biográfica interactúan entre sí.

Al Lado del menor se centra en articular y afianzar la relación entre los servicios

de salud, tanto del nivel de atención primaria como hospitalaria, y las asociaciones, en función de ofertar el mejor apoyo, ahora ya podemos decir “organizado”, a los menores y familiares afectados por la enfermedad que les ocasiona la adversidad.

En este sentido, el proyecto, básicamente, pretende ser un instrumento que facilite el proceso de construcción de la RAS en cada situación.

RqR... Recopilar y Resaltar

TENIENDO EN CUENTA LA RED DE APOYO SOCIAL

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

IMPORTANTE RECABAR INFORMACIÓN

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

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

EXPLORAR LA RED A MODO DE CÓDIGO DE BARRAS

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

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

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

TENIENDO EN CUENTA EL IMPACTO EN LA EVOLUCIÓN Y EL PRONÓSTICO

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

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

2. Trabajar en clave de recuperación

Para facilitar el seguimiento del tema de recuperación se aporta el siguiente índice:

A. Concepto

B. Apoyos para el camino de la recuperación

- a) Derechos del niño/a y responsabilidad parental
- b) Etapas de la recuperación
- c) Activos en salud y resiliencia

C. Escenario

- a) Rol del Menor
- b) Rol de la Familia
- c) Desarrollo positivo en adolescentes
- d) Rol de los Servicios
- e) Rol de los profesionales

D. Instrumentos (Anexo 3)

- a) Estrella Recuperación
- b) Como cambiar las cosas que no van bien: Escalera del cambio
- c) Plan de acción para el bienestar

A. Concepto

El término recuperación, “recovery” en inglés, es difícil de delimitar, ya que no existe una definición universal aceptada. En la literatura se aborda el concepto de recuperación como “modelo”, “filosofía”, “paradigma”, “movimiento”, “visión” o “enfoque”. Sin embargo, sí existe un amplio consenso en que la definición estaría en torno a lo dicho por uno de los fundadores intelectuales del movimiento de la recuperación, William Anthony.

Al nacer esta perspectiva en el ámbito de salud mental, se podría adaptar esta definición al entorno de los menores con enfermedades crónicas de la siguiente manera:

“La recuperación es un proceso único, hondamente personal, de cambio de actitudes, valores, sentimientos, metas, habilidades y roles de una persona. Es una manera de vivir una vida satisfactoria, con esperanza y aportaciones, incluso con las limitaciones causadas por la enfermedad.

La recuperación implica desarrollar un nuevo sentido y propósito en la vida, a la vez que la persona crece más allá de los efectos adversos de la enfermedad o discapacidad”. Por tanto, una persona puede recuperar su vida (recuperación social) sin necesariamente recuperarse de su enfermedad (recuperación clínica)

El paradigma de la recuperación se aleja de la patología, de la enfermedad

y de los síntomas y se acerca a la salud, a la fortaleza y al bienestar, y las relaciones de ayuda entre profesionales y pacientes se alejan del formato experto – paciente.

Por esta razón, los servicios basados en la recuperación se apoyan en las cualidades personales de profesionales, al mismo tiempo que en su formación académica, y cultivan habilidades como la esperanza, creatividad, cuidados, empatía, realismo y resiliencia.

Este movimiento destaca la importancia del lenguaje, las historias que se construyen y su significado, por su importancia como mediadores del proceso de recuperación.

Las personas no se recuperan solas, por lo que la recuperación está estrechamente relacionada con los procesos de interacción social y la capacidad de disfrutar de un rol social en el medio comunitario.

El apoyo entre iguales, ayuda mutua, es fundamental para avanzar en el proceso de la recuperación, al igual que el apoyo de la familia y otras personas allegadas.

Al ser un proceso profundamente personal, la recuperación será posible en la medida en que la persona vaya retomando el hacerse cargo de la realidad en que vive.

Las prácticas profesionales orientadas a la recuperación tratan de mantener la calidad de vida, haciendo hincapié en la capacidad de una persona a tener esperanza y desarrollar una vida con sentido para ella misma, según sus metas y ambiciones.

Este enfoque parte de la base de que se obtendrán mejores resultados si las personas sienten que las decisiones sobre su tratamiento se realizan de acuerdo a sus ideas culturales y valores personales.

El enfoque de recuperación se centra en el bienestar y la resistencia a la adversidad, y alienta a las personas a participar activamente en su propio proceso de autocuidado, lo que permite que ellas mismas definan sus objetivos vitales y de tratamiento farmacológico, psicológico y social.

Para ello los componentes claves que van a permitir esta adaptación y el acceso a una vida significativa son:

- Encontrar esperanza y mantenerla (R)
- Establecer una identidad positiva
- Construir una vida con sentido, entender la enfermedad
- Asumir responsabilidad

De esta forma el concepto de recuperación toma como protagonista a la persona afectada, al menor en nuestro caso; traslada las actitudes a conseguir por las personas del entorno próximo; señala el posicionamiento más adecuado para el profesional y trata de definir el estilo de los servicios que trabajan en clave de recuperación.

Todo el desarrollo del tema se centra en la aplicación cotidiana de este concepto, para todos los actores implicados.

B. Apoyos para el camino de la recuperación

La recuperación es un enfoque que debe impregnar el estilo de relación de los profesionales con el niño y su familia, desde el momento que entra en contacto con el sistema sanitario. Tiene que ver con la relación terapéutica que se establece con ellos, la transparencia en la información, la transmisión de esperanza a pesar de la mala noticia, etc.

En la perspectiva de la recuperación, la persona atendida es protagonista y eje de las intervenciones. Desde este enfoque las actuaciones siempre tienen que orientarse al interés de la persona afectada, tener en cuenta sus elecciones y facilitar que tome así el control de un camino cuyo objetivo es la incorporación a una vida integrada en la comunidad.

Pero este camino es complejo y difícil, especialmente cuando la persona afectada es menor, que empieza con entender la enfermedad, y conocer el sistema sanitario, para llegar a la adaptación a la adversidad.

Además, los niños enfermos o discapacitados tienen que superar las mismas tareas evolutivas que los niños sanos, pero para los primeros es mucho más complicado debido a la influencia de los aspectos fisiológicos de la propia enfermedad, tratamiento, hospitalizaciones, limitaciones y alteraciones en las relaciones familiares en su vida.

En este sentido, además de atender las necesidades físicas y médicas del niño, los padres y profesionales deben hacer frente a sus necesidades emocionales, ayudando al niño tener un desarrollo

razonable dentro de las limitaciones impuestas por su condición.

Para ello es indispensable:

1) Explicar al menor lo que le pasa: la comunicación sincera y las explicaciones sencillas y adecuadas a la edad del niño son fundamentales para que se adapte a su enfermedad o discapacidad. Es importantísimo que el niño sepa que está enfermo y que necesitará ciertos cuidados.

2) Comprender los sentimientos del menor: los problemas de salud pueden generar en el niño sentimientos muy variados: angustia, tristeza, baja autoestima, miedo a la enfermedad, miedo a no volver al colegio e incluso miedo a morir.

Intente ver la enfermedad o las lesiones a través de los ojos de su hijo para poder entender cómo se siente.

3) Admitir sus emociones: en ocasiones los niños y niñas pueden llegar a enfadarse con sus padres porque estos no parecen entender lo mucho que les duele o por qué no son capaces de conseguir que se sienta bien inmediatamente. Si usted reconoce y acepta simplemente sus emociones, le podrá consolar haciéndole sentir que le comprende. Conseguido esto, ya puede intentar hacer algo que le ayude a sentirse mejor.

4) Acompañar la percepción de enfermedad del menor: ante una enfermedad crónica, grave o una discapacidad, el niño tiene una percepción permanente de ser diferente a los demás niños, especialmente cuando existe una

pérdida de funciones corporales (falta de fuerza muscular, dificultades de movilidad, falta de visión o audición, etc.).

5) Preparar al menor para las pruebas y tratamientos médicos: es importante

preparar al niño para cualquier procedimiento, explicándole las molestias que le puede causar. No lo haga con demasiada anticipación, ya que puede generarle más ansiedad.

Recuerde:

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

SOBRE TODO ESCUCHE Y ACOMPAÑE

a) Derechos del niño y responsabilidad parental (El interés superior del menor)

Con respecto a la responsabilidad parental y la actitud hacia el niño, la Convención de los Derechos del Niño es el marco de referencia o la piedra angular, al reconocer al niño como sujeto de derechos, transformando el

concepto del pater familias del Derecho romano, que otorgaba plenos derechos a los progenitores, al de responsabilidad parental, según el cual los padres o tutores son “administradores” facilitadores de la autonomía en función de la madurez del niño.

Patria potestad	Responsabilidad parental (Arts. 3, 5, 12 y 18 CDN)	Actitud hacia el niño (Art. 5 CDN)
Derecho romano - Pater familias	Igualdad de derechos entre padres e hijos.	Reconocimiento de las necesidades propias y específicas de los niños y niñas.
Conjunto de poderes en cabeza de los padres sobre la persona menor de edad.	Relaciones de intercambio y no de subordinación.	Autonomía progresiva en el ejercicio de los derechos.
Poder ilimitado y arbitrario.	Complejo de derechos y obligaciones.	A mayor ámbito de autonomía, menor injerencia de los padres.
Características: relaciones de subordinación, obediencia, asimetría.	Fundamento: guía y protección de los niños.	Aumento gradual de la capacidad del niño de ejercer derechos y tomar decisiones.
Los padres tienen derecho a intervenir en la vida de sus hijos mientras estos no demuestren capacidad.	Objetivo: autonomía plena de los niños.	La regla es la capacidad de ejercicio, la incapacidad su excepción, que deben estar taxativamente regladas.
	Poderes de los padres limitados para promover la autonomía de los niños.	Proceso destinado a que el niño sea su propio portavoz.
	Balance entre la guía y conducción paternas y la capacidad evolutiva del niño	

b) Etapas de recuperación

Para iniciar el proceso de recuperación es fundamental pasar por un proceso de adaptación, que constituye la base para iniciar el viaje hacia la recuperación, a dar un nuevo sentido a la vida y a un proyecto vital más allá de la enfermedad.

Cuando los padres reciben el diagnóstico de que su hijo padece una enfermedad crónica, una enfermedad grave o cualquier tipo de discapacidad, suelen sentir un gran impacto emocional, acompañado de un alto nivel de incertidumbre y angustia.

La manera en que se enfrentan a la situación, la **flexibilidad en el proceso de adaptación y los recursos que despliegan para afrontarlo** van a ser **fundamentales en la vivencia de la enfermedad o discapacidad del niño/a**.

En ocasiones el diagnóstico es rápido, pero en otras la familia y el niño han pasado por muchos especialistas y pruebas antes de saber exactamente qué es lo que le pasa.

Una vez diagnosticado el problema, tanto los padres como los niños pueden pasar por diferentes fases psicológicas en su proceso de adaptación:

1. Incertidumbre y desconcierto ante el diagnóstico: los padres intentan buscar información de cualquier fuente y esto en muchas ocasiones contribuye a generar más confusión y angustia.

Deben contar con profesionales de la salud que les informen de la enfermedad o discapacidad diagnosticada, y concretamente de

las consecuencias y el tratamiento en su hijo, con tiempo, y un lenguaje adaptado a su nivel de comprensión y situación emocional.

2. Negación: ante la dificultad de aceptar el diagnóstico aparece un sentimiento de negación, como un tiempo de respiro antes de aceptar la realidad. Es importante aceptar y respetar los sentimientos y capacidad de asimilación de los padres y el niño, sin intentar hacérselos cambiar a la fuerza.

3. Rabia: una vez superada la fase de negación, puede aparecer un sentimiento de rabia y frustración. Escucharla y canalizarla adecuadamente permitirá activar los recursos adecuados para afrontar la situación.

4. Tristeza: en esta fase aparece un estado de abatimiento, en el que se necesita un tiempo de aislamiento emocional para elaborar lo que está ocurriendo.

5. Adaptación: tras pasar por todas las fases anteriores, la familia se encuentra preparada para afrontar la situación y normalizar la vida cotidiana del niño.

Sobre este proceso de adaptación se construye el proceso de recuperación, que contempla además de la adaptación a la enfermedad la vuelta a la vida normal y ayudar a los demás.

Aunque la recuperación es una opción para todos, no es preciso que cada persona la asuma al mismo nivel, y del mismo modo. Se han descrito cinco etapas en el proceso de recuperación.

Estas etapas no deben interpretarse como una progresión lineal que todo el mundo debe recorrer. Es mejor verlas como aspectos de vinculación con el proceso de recuperación, ya que las personas pueden ser reticentes a implicarse en la recuperación, por la gravedad de los síntomas, experiencias

negativas con los servicios de salud o porque es difícil reconocer que se necesita el tipo de ayuda que se le está ofreciendo. Por ello es vital que los profesionales apoyen a estas personas para empezar su recorrido de recuperación.

Las cinco etapas de la recuperación son:

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

Este proceso de crecimiento se acerca al concepto a las nuevas perspectivas de activos en salud, centrados en el concepto de salutogénesis.

c) Activos en salud y resiliencia

El enfoque de la recuperación no niega el déficit sino se centra en la fortaleza, habilidades, capacidad de crecimiento personal a través de la adversidad, valorando, estimulando y potenciando los **activos en salud**, refiriéndose a aptitudes, recursos, talento y oportunidades.

Trabajar en activos de salud en lugar de trabajar sobre los problemas implica dirigirse hacia aquello que funciona, que tiene un efecto positivo para la salud. Estos activos pueden operar a nivel individual, familiar, o comunitario, como factores protectores que amortigüen las tensiones de la vida.

Esta perspectiva, al centrarse en la óptica no patogénica, está directamente relacionada con la **resiliencia**, un concepto que se ha definido como la habilidad para resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva.

La resiliencia traduce conceptualmente la posibilidad de superación en un sentido interactivo, sin que necesariamente represente la eliminación del problema, sino la aparición de un nuevo contexto de significado del problema. La adaptación del niño a la enfermedad crónica está determinada por la interacción entre los factores de riesgo y protección.

Tres factores son esenciales en los factores de riesgo:

1. **Variables de la enfermedad** (gravedad, visibilidad y problemas asociados)
2. Nivel de funcionamiento independiente del niño: **Autonomía**
3. **Estresores psicosociales** que se relacionan con la enfermedad.

Entre los factores de protección están:

1. **Variables personales** (temperamento, habilidad para resolver problemas, etc.)
2. **Ecología social** (ambiente familiar, apoyo social, recursos de la comunidad)

3. **Habilidades en el procesamiento del estrés** (evaluación cognitiva y estrategias de afrontamiento).

La perspectiva de partida es que la adversidad no es la vida de la persona, sino es solo un parte de ella que no determina necesariamente su existencia.

Esto significa un cambio importante de perspectiva, ya que enfoca el desarrollo positivo, la posibilidad de superación y adaptación ante la enfermedad. Este reciente planteamiento contiene una visión optimista y esperanzadora para el desarrollo de los niños enfermos crónicos, que tienen que aprender a convivir con una adversidad para toda su vida.



Esquema de apoyos en el proceso de la recuperación. Elaboración propia

Para ello es necesario un entorno adecuado, dónde juegan un rol fundamental tanto los activos del niño, como los de la familia y de los profesionales. Este enfoque ayuda a aproximarse a una concepción integral y biográfica de la adversidad.

**“Lo importante no es lo que la vida te hace...
es lo que tú haces con lo que la vida te hace”.**

A continuación se mencionan algunos ejemplos de activos en salud:

Activos del niño/adolescente:

Protección; autoestima; autoeficacia y vinculación; sentido de pertenencia; fomentar potencialidades y recursos; autonomía; apoyo entre iguales; capacidad de empatía, capacidad ética y solidaridad; capacidad de esfuerzo; disciplina positiva; asumir responsabilidades; empoderamiento; esperanza; optimismo y sentido del humor; tolerancia a la frustración; creatividad,...

Activos de la familia:

Vinculación afectiva con el niño; capacidad de empatía; disponibilidad afectiva; adecuación de las expectativas; disciplina positiva; autocontrol; responsabilidad; ausencia de enfermedad incapacitante; pertenencia a redes sociales; optimismo y sentido del humor; capacidad de beneficiarse de los recursos; creatividad ...

Activos de los profesionales:

Formación; oportunidad de supervisión; capacidad de trabajo en equipo y en red; capacidad empática; habilidad para detectar, para escuchar, valorar e intervenir de forma precoz y eficaz; habilidades para la comunicación; flexibilidad; compromiso con el propio crecimiento; optimismo y sentido del humor; capacidad de empatía; creatividad confidencialidad; contextos institucionales funcionales,...

C. El escenario

Uno de los indicadores más importantes de progreso hacia la recuperación se manifiesta cuando una persona es capaz de abandonar el “papel de enfermo” y convertirse en algo más que un receptor pasivo de cuidados.

Bien sea a través de integración plena en la escuela, como realizando actividades lúdicas, cuidado de animales, haciendo deporte, o compartiendo la experiencia con iguales, a menudo es un paso clave en el proceso de recuperación.



Escenarios de la recuperación elaboración propia.

Por este motivo el escenario de la recuperación es muy rico en agentes, características y oportunidades que interactúan entre sí con claves para su viaje hacia una vida satisfactoria.

a) Rol del Menor

Para definir una persona como recuperada se han identificado 9 dominios que le caracterizan:

1. (Re)definir el yo, haber conseguido un desarrollo armónico de los siguientes aspectos: La vinculación, la singularidad, el sentimiento de poder y las pautas
2. Aceptar la enfermedad, mantener un recorrido biográfico y no patográfico

3. Superar el estigma, conseguir no aislarse de los iguales, encontrarse integrado en el mundo escolar, deportivo...
4. Reestablecer esperanza y compromiso.
5. Asumir el control y responsabilidad en la medida de lo posible
6. Estar empoderado
7. Manejar los síntomas
8. Estar apoyado por otros
9. Estar involucrado con actividades que aporten sentido o encontrar sentido a la vida

b) Rol de la Familia

Los problemas de salud de los niños y adolescentes tienen un profundo efecto no solo en la vida de la persona

que lo padece, sino también en quienes le rodean. Los padres, los hermanos, familiares y amigos suelen dar la mayor parte del apoyo que recibe el paciente y pueden jugar un papel esencial en promover la recuperación y la inclusión social. Para hacerlo de forma eficaz, necesitan entender la situación de la persona y los retos que afronta, así como recibir el apoyo necesario para ayudarlo en su recorrido hacia la recuperación.

Las personas del entorno del niño/adolescente también se enfrentan al reto de lograr su propia recuperación; tienen que volver a evaluar su vida, aceptando lo que ha pasado y efectuando los cambios necesarios: Deben describir nuevos valores y dar sentido a sus vidas, tanto para ellos mismos como en su relación con el ser querido que está enfermo.

Por tanto, es importante que los servicios de salud también faciliten la recuperación de los cuidadores y personas cercanas, ayudándoles a dar sentido a lo ocurrido, reorientar sus vidas y poder acceder a nuevas oportunidades.

En relación a la autoestima del menor:

Durante los primeros años del niño el entorno familiar va a suponer su principal referente. De las relaciones y sentimientos que experimente en el seno familiar dependerá en gran medida su personalidad, su capacidad para afrontar situaciones nuevas y el desarrollo de una buena autoestima.

Los padres deben conocer las necesidades del niño para poder potenciar su desarrollo, dándole

seguridad, valor y capacidad para superar los obstáculos que aparecerán en su vida.

Muchas de estas cosas son similares a las de cualquier otro menor, pero es importante tenerlas presentes, porque en ocasiones, cuando un niño presenta un diagnóstico de enfermedad o discapacidad, se centra todo en el problema de salud y su solución, dejando en un segundo plano el resto de necesidades, ya que no parecen tan importantes.

1) Aceptación incondicional

A menudo los hijos no responden a la imagen ideal que algunos padres han creado en su imaginación cuando soñaban con la paternidad. Esto suele ser más acentuado cuando el hijo padece algún tipo de enfermedad o dificultad.

Aceptar de manera incondicional significa no poner condiciones a nuestro amor y cariño, demostrar a nuestro hijo cada día que le queremos y aceptamos tal y como es, que valoramos sus capacidades y su esfuerzo y que siempre estaremos a su lado apoyándole.

Un niño que se sienta querido, seguro y valorado tal y como es, dispondrá de más estrategias para afrontar situaciones difíciles, relacionadas con su vida diaria, con su desarrollo y con sus problemas de salud.

2) Respetar su tiempo de juego y fomentar la relación con otros niños

Lunes y jueves al logopeda, los miércoles a inglés y los viernes a natación. Esto podría ser actualmente

la agenda de cualquier niño, y eso sin contar el tiempo que tiene que dedicar a las revisiones y pruebas médicas... ¿y cuándo juega? Es frecuente que los niños con algún tipo de dificultad especial pasen mucho tiempo rodeados de adultos, en la consulta médica u hospitalizada. Además, cuando juegan o están con otros niños, los padres suelen someterlos a un control excesivo por miedo a que se hagan daño o la actividad perjudique en algún aspecto su salud.

El juego es un elemento esencial en el desarrollo del menor. A través del juego el niño descubre el entorno y sus posibilidades, experimenta, ensaya, desarrolla su imaginación, expresa y se enfrenta a sus miedos.

La relación con otros niños de su edad es indispensable para desarrollar su socialización, para aprender a comunicarse y para adquirir habilidades para interaccionar y resolver pequeños conflictos.

El niño necesita jugar con libertad, sin miedo a mancharse, ni a mojarse, ni a caerse. Sin miedo a no poder hacer lo mismo que hacen otros niños de su edad.

3) Fomentar su autonomía sin sobreprotegerle

Todos los padres desearíamos proteger a nuestros hijos de cualquier cosa que pudiera dañarlos. En el caso del niño con dificultades especiales, tendemos a extender la protección a todos los aspectos de su vida. Esto no le ayuda en nada, ya que lo único que se consigue con la sobreprotección es hacer al niño más dependiente. A las posibles limitaciones de su enfermedad

o discapacidad unimos las que creamos sin darnos cuenta. El menor necesita enfrentarse a situaciones para poder solucionarlas. Si los padres están siempre al lado para resolverlo todo, nunca aprenderá a hacerlo sólo. Y esto no afecta solo a su vida cotidiana, sino también a su autoestima.

El mensaje que damos a un niño cuando no le dejamos que se enfrente a situaciones difíciles es que no confiamos en él, que no creemos que pueda solucionarlo sin nuestra ayuda. Si lo hacemos al revés, si poco a poco le animamos a que vaya enfrentándose a cosas nuevas por sí sólo, le estamos proporcionando algo mucho más valioso que nuestra protección: la oportunidad para sentir que puede controlar su vida, que confiamos en él y en su capacidad para hacerlo bien.

4) Establecer límites razonables

Todos los niños necesitan que sus padres les marquen las normas sobre lo que pueden y no pueden hacer. Mostrar a los hijos que se les quiere y que se les acepta tal y como son, a veces parece incompatible con ponerles límites y normas.

Pero los niños necesitan la ayuda de sus padres para ganar confianza en sí mismos y desarrollar una adecuada autoestima. Esto solo lo alcanzarán si asumen la responsabilidad de sus actos y aprenden a resolver problemas.

Recuerde: aunque su hijo tenga una dificultad relacionada con una enfermedad o una discapacidad, también necesita asumir responsabilidades. Esto será esencial en el desarrollo de su autoestima.

c) Desarrollo positivo en adolescentes

Hay un salto cualitativo importante entre la niñez y la adolescencia por lo que procede dedicar un apartado específico a esta fase. El modelo del desarrollo positivo está especialmente diseñado para adolescentes y agrupa gráficamente las potencialidades que hay que impulsar en esta etapa del ciclo vital. En el caso de un adolescente enfermo o con otro tipo de dificultades, el tenerlas presente es una gran ayuda para enmarcar el camino de crecimiento personal que debe continuar, apoyando la gestión de la adversidad.

El modelo del desarrollo positivo del adolescente se basa en las “5 Cs”³, que agrupan diversas competencias y características psicológicas o conductuales: Competencia, Confianza, Conexión, Carácter, Cuidados y Compasión.

Agrupa las habilidades y competencias claves para el desarrollo positivo de los adolescentes en forma de flor: desarrollo personal, social, cognitivo, moral y emocional. La elección de una flor para presentar el modelo está basada en el concepto de florecimiento.

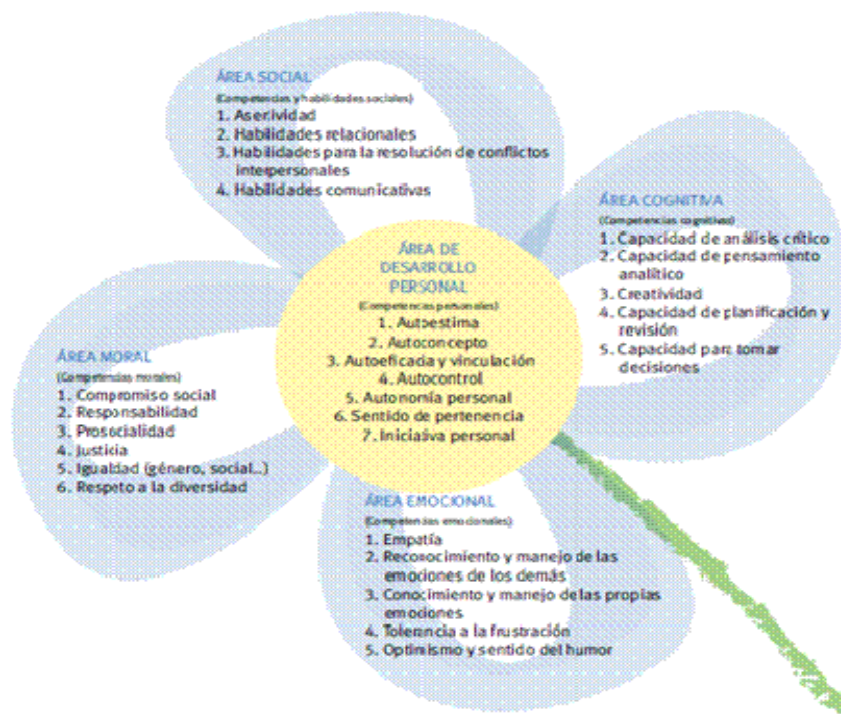
El florecimiento representa el proceso por el que el adolescente se encamina hacia el desarrollo de una integridad personal ideal.

Es un modelo que va más allá de las concepciones que se limitan a considerar el rendimiento académico o/y la ausencia de problemas emocionales o conductuales como únicos indicadores del desarrollo saludable del adolescente.

Como se puede ver en el dibujo, las competencias con el desarrollo personal se sitúan en el centro del modelo. Se trata de habilidades y capacidades básicas que sirven como pilar al resto de competencias y que, a su vez, se nutren de ellas.

El desarrollo personal tiene que ver con las influencias dinámicas que se establecen entre las habilidades y capacidades específicas incluidas en cada uno de los grupos.

³ Oliva A, Pertegal MA, Antolín L et al. Desarrollo positivo del adolescente [Internet]. 2011 p. 292. Available from: http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_1_vida_sana/adolescencia/desarrolloPositivo_instrumentos.pdf



Tomado de Desarrollo Positivo del Adolescente. Alfredo Oliva y cols.

Todas las competencias incluidas en el modelo pueden considerarse un continuo en el que los adolescentes se situarán según tengan un mayor dominio o desempeño en cada una. Se trata de mostrar cierto grado de dominio de la misma, no tanto de poseer o no una competencia.

Son objetivos o habilidades que deben promoverse para fomentar el desarrollo positivo y saludable durante los años de la adolescencia y situar a hombres y mujeres en una posición de partida ideal al comienzo de la adultez.

Los pilares de la resiliencia son muy parecidos a las competencias de modelo de desarrollo positivo: Autoestima; Introspección; Independencia; Capacidad de relacionarse; Iniciativa; Humor; Creatividad; Moralidad; Capacidad de pensamiento crítico.

d) El rol de los Servicios

Los profesionales y los servicios, por sí solos, no pueden hacer realidad la recuperación ya que la llevan a cabo las propias personas usuarias y sus familias. Sin embargo, los profesionales pueden crear las condiciones en las cuales las personas se sientan con poder de decisión, para que la autogestión personal pueda desarrollarse, procurando, en todo momento, la creación de condiciones en las que la práctica de la recuperación resulte posible.

Los servicios basados en la perspectiva de recuperación tienen que incorporar prácticas relacionadas con las siguientes áreas:

1) Objetivos en la vida: prácticas relacionadas con ayudar a pacientes infantiles y sus familias para conseguir sus metas personales:

Ante todo, los profesionales tienen que creer que las personas pueden recuperarse, transmitiendo esperanza y altas expectativas en sus conversaciones con el niño y la familia.

Para que una persona se sitúe en un proceso de recuperación, los objetivos del tratamiento tienen que ir más allá del control de síntomas y estabilización de la enfermedad, incluyendo metas individuales y escolares/formativas/ocupacionales.

Es fundamental que los profesionales conozcan y apoyen el acceso, sobre todo desde atención primaria, a las actividades de la comunidad que puedan ser interesantes para los niños y adolescentes (deportivas, lúdicas, escolares), asesorándoles en la gestión para prevenir el riesgo de aislamiento. En este sentido, las familias deben conocer y facilitar la conexión con asociaciones y grupos de interés de la comunidad.

Los profesionales han de tener presente, en todo momento, que el mundo del niño no es el hospital y que su vida y su proyecto deben tener objetivos externos al sistema sanitario. En este contexto la vinculación con el tejido asociativo puede constituir el apoyo básico para los niños y los familiares.

2) Participación activa de usuarios: participación de niños y familiares en el desarrollo y evaluación de los programas y tratamientos.

Será conveniente que pacientes y familiares participen en la gestión, planificación y evaluación del servicio sanitario y en la formación de profesionales. Hay que desarrollar

cauces de participación de los niños en estos ámbitos e incorporar el enfoque de la recuperación en las comisiones de participación en las Unidades de Gestión Clínica.

De este modo, los profesionales se implicarán en actividades de educación y sensibilización sobre el “enfoque de recuperación”, dirigidas a niños y niñas y a adolescentes que están en proceso de recuperación, a sus familias, a los y las profesionales y a las personas responsables de la gestión. El resultado será que los servicios propicien que los pacientes y sus familias a realizar aportaciones en su comunidad y al desarrollo de sus intereses de ocio y tiempo libre.

3) Diversidad en opciones de tratamiento: tipo y clase de tratamientos y programas ofertados

En el servicio se oferta una variedad de opciones de tratamiento del cual el niño y su familia pueden elegir en un horario que no entra en conflicto con otras actividades importantes para la recuperación, como la escuela.

Se estimula a los pacientes a participar en otras actividades que no están relacionadas con la enfermedad. Se les da oportunidades a los pacientes de hablar con los profesionales sobre sus necesidades e intereses. Desde los servicios se facilita información y contacto con otros niños, a sus familias con el movimiento asociativo y los profesionales tienen un buen nivel de conocimiento de grupos de especial interés y de las actividades en la comunidad (que pueden ser de interés para sus pacientes)

En este sentido la figura del gestor de casos es esencial, como conocedor, tanto de la red hospitalaria como de la comunidad, siendo capaz de ejercer un papel integrador de los programas, circuitos, intereses de los niños y familias, posibles conflictos de horarios, tratamientos, riesgos, etc. Este rol profesional recae, habitualmente, en enfermería, pediatría o medicina de familia de atención primaria, o en la relación entre la referencia hospitalaria y la primaria, en la gestión de casos.

4) Derechos de elección: Siempre que sea posible, los servicios han de proponer una diversidad de opciones ante situaciones concretas, enfocadas a prácticas que apoyan el trabajo conjunto entre niños, niñas, familias y profesionales y su toma de decisiones.

Utilizar formas impositivas para influir en la conducta y las elecciones de los menores no conduce a la recuperación. Los adolescentes, niños y sus familias tienen acceso a la totalidad de su historia clínica y pueden elegir y cambiar su equipo/profesional de referencia, si lo desean.

Los criterios de alta están definidos claramente y los profesionales se lo explicarán a los niños y sus familias al ingreso y se monitoriza de forma sistemática la progresión hacia objetivos claramente definidos. Los profesionales escucharán y atenderán a las decisiones y preferencias de los pacientes y sus familias. Toda la atención que sea posible ha de prestarse en el entorno natural de la persona (p. e. domicilio, comunidad, escuela)

5) Servicios personalizados: prácticas adaptadas a la persona en proceso de recuperación

Existen distintos cauces para adaptar el proceso de recuperación a personas con diferentes culturas, experiencias vitales, intereses personales y necesidades. En referencia a ello los servicios han de actualizar la formación en competencia de habilidades para la atención a la diversidad, en general, y a la adversidad, en particular, cuando ésta se presente. Corresponde a la organización la realización de estos cauces.

Se tiene que tener en cuenta el momento evolutivo y madurativo del niño, su etapa del ciclo vital, las características de la familia, los roles de cada uno en ella, las redes sociales de apoyo con las que cuenta la familia.

Se hará todo lo posible por implicar a las personas significativas del paciente (familiares, amigos) y otros apoyos naturales (mundo escolar, la parroquia, vecinos) en el plan de cuidados individualizado, si el niño/a lo desea.

e) Rol de los profesionales

Para que la recuperación tenga el impacto que merece, los profesionales necesitan entender qué significa y, junto con pacientes y familiares y allegados, respaldar activamente su implementación en los servicios.

El papel de los profesionales es distinto en función de su orientación terapéutica, por lo que en servicios con enfoque de recuperación se comportan como entrenadores personales, “ofreciendo sus habilidades profesionales y conocimientos, a la vez

que aprende del paciente como experto por experiencia”.

La educación, las actividades de ocio y la participación en la sociedad se convierten en los principales objetivos. Estos son los verdaderos pilares del proceso de inclusión social y los tratamientos, bien sean físicos, psicológicos o sociales, sólo son útiles si ayudan a conseguir estas metas.

La meta profesional es por tanto ofrecer a la persona información sobre recursos, habilidades, redes y apoyo que sirvan para gestionar su propia enfermedad, en la medida de lo posible, y ayudarle a acceder a los recursos que estime necesarios para vivir su vida.

Diferentes estudios identificaron las características claves que deben tener los profesionales: mostrar una actitud de apertura, colaborar de igual a igual, centrarse en recursos internos de la persona, mostrar reciprocidad y tener la voluntad de ir más allá.

Además, estas características generales deben estar combinadas con un alto nivel de habilidades relacionales: empatizar, atender-cuidar, aceptar, reconocimiento mutuo, animar a asumir riesgos responsables, tener actitudes positivas de cara al futuro y crear relaciones que inspiren esperanza. De cualquier modo, conseguir prácticas orientadas a la recuperación significa lograr un cambio en la cultura y en la organización de los servicios.

COMPETENCIAS PROFESIONALES

♦ Con el niño, el profesional:

- mantiene el compromiso de ayudar al niño, como parte del proceso de atención, a relatar su historia con sus propias palabras y utilizando su propio lenguaje
- ayuda al niño para que exprese como comprende su experiencia particular utilizando historias personales, anécdotas, símiles o metáforas.
- desarrolla un plan de atención basado, siempre que sea posible, en las necesidades, expectativas o deseos expresados por el niño.
- se interesa en apoyar al niño para que identifique lo que las personas de su entorno pueden hacer para ayudarle a resolver problemas específicos.
- ayuda al niño a identificar acciones que le hagan dar un paso positivo en dirección a un objetivo que desee.
- ayuda al niño a conocer sus fortalezas y debilidades.
- ayuda al niño a desarrollar la confianza en sí mismo.
- ayuda al niño a ser consciente de cambios sutiles en pensamientos, sentimientos o acciones.

♦ Con la familia, el profesional

- contempla, siempre que sea posible, las necesidades, expectativas o deseos expresados por los miembros de la familia.
- ayuda a la familia a identificar problemas específicos de la vida del niño y lo que se debe hacer para afrontarlos.

- ayuda a la familia a identificar que cosas les pueden funcionar bien o mal, en relación con problemas específicos de la vida.
- muestra interés en ayudar a la familia en la identificación de lo que personas y sectores concretos (Asociaciones, recursos de la comunidad) pueden o podrían hacer para ayudarles a afrontar problemas específicos de la vida.
- apoya a los miembros de la familia para que identifiquen acciones que supongan un paso positivo en dirección a sus propios objetivos.
- ayuda a los miembros de la familia a ser conscientes de que están dedicando tiempo para abordar sus necesidades específicas.
- reconoce el valor del tiempo que la familia dedica al proceso de evaluación y cuidado.
- ayuda a los miembros de la familia a promover su capacidad de ayuda mutua.

♦ **Con todos (familia y niño/adolescente), el profesional**

Respetar y potenciar un escenario de convivencia y entendimiento mutuo donde “se comparte el poder” en función de las capacidades que cada miembro pueda desarrollar en cada momento.

- demuestra ser capaz de escuchar activamente.
- respeta y ayuda para que el niño y los miembros de su familia mantengan su propio ritmo y utilicen su propio lenguaje en el desarrollo de su narración.
- se interesa en la narración del niño y por la historia familiar pidiendo aclaraciones de puntos particulares y más ejemplos o detalles.
- asegura que estén disponibles copias de todos los documentos de evaluación y planificación para uso de los responsables familiares y/o del adolescente
- los ayuda a identificar y tomar conciencia de sus fortalezas y debilidades.
- garantiza que el niño, los miembros de la familia y/o el adolescente son conscientes en todo momento del propósito de todos los procesos de atención.
- ayuda al niño y a los miembros de la familia a identificar cambios que supongan un paso para resolver o alejarse de un problema específico de la vida.

D. Instrumentos para la recuperación

Para ampliar los detalles de los instrumentos de recuperación que se comentan se ha preferido incluirlos como Anexo 3, Instrumentos para la recuperación.

RqR... Recopilar y Resaltar

CONCEPTO

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

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

Recuerde:

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

SOBRE TODO ESCUCHE Y ACOMPAÑE

RqR... Recopilar y Resaltar

CINCO ETAPAS DE LA RECUPERACIÓN

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



RqR... Recopilar y Resaltar

EL ESCENARIO

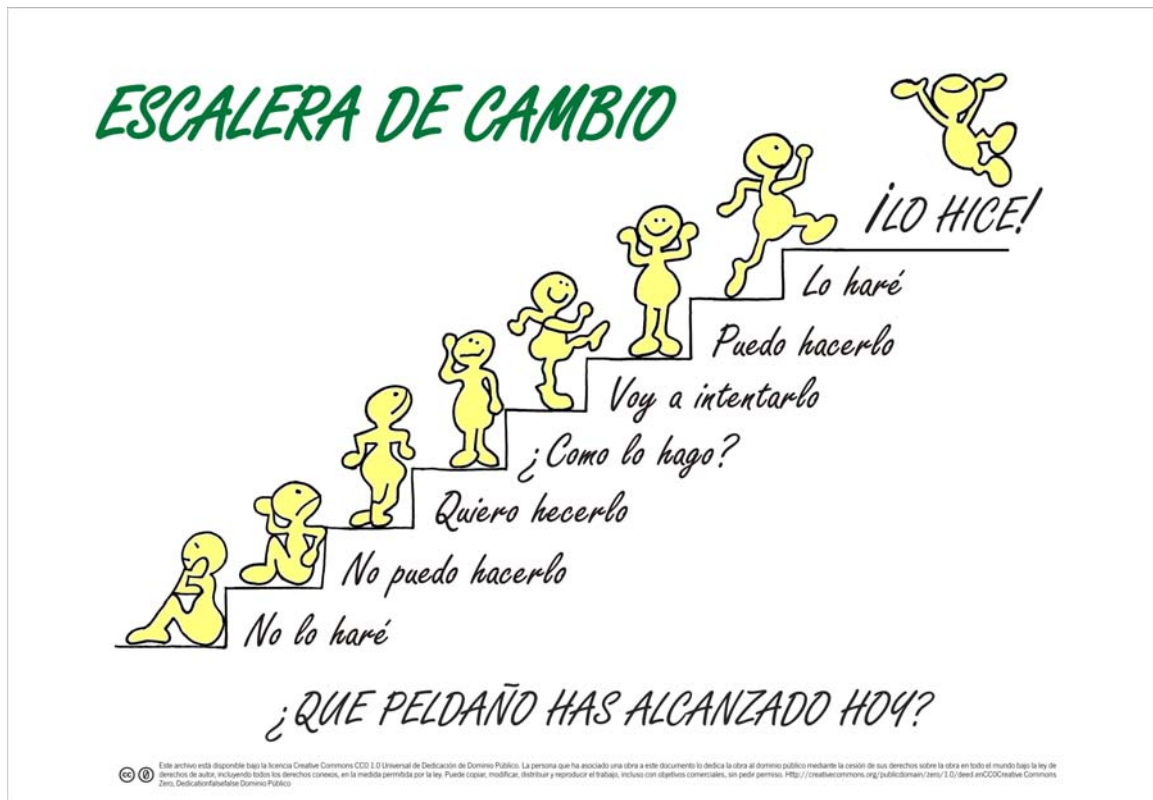
Uno de los indicadores más importantes de progreso hacia la recuperación se manifiesta cuando una persona es capaz de abandonar el “papel de enfermo” y convertirse en algo más que un receptor pasivo de cuidados. Bien sea a través de integración plena en la escuela, como realizando actividades lúdicas,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



RqR... Recopilar y Resaltar

ESCALERA DE CAMBIO

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



BIBLIOGRAFÍA SOBRE LA RECUPERACIÓN

1. Huizing, Evelyn. Recuperación y Enfermería de Salud Mental. Rev Presencia 2011 jul-dic, 7(14). Disponible en <<http://www.index-f.com/presencia/n14/p0179.php>> Consultado el 8 de febrero de 2013
2. De Manuel, Carmen- La recuperación en el Proyecto de Vida en los niños maltratados: Una llamada a la Esperanza. REv. Vox. Pediátrica. Vol XVIII-num.2 Octubre 2011.
3. Guía de práctica del buen trato al niño. Coordinación: Jesús García Pérez (APIMM), Venancio Martínez Suárez (SEPEAP). ISBN: 978-84-7867-179-3. Depósito Legal: M-29197-2012
4. Shepherd, Geoff; Boardman, Jed; Slade, Mike. Making Recovery a Reality. London: Sainsbury Centre for Mental Health, 2008. Traducido por el Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía. Disponible en: <http://www.1decada4.es/profsalud/documentos/>
5. Hernán García, Mariano. Mapas de Activos y Desarrollo comunitario basado en activos. [Clase en el seminario avanzado de promoción de salud. EASP 2011]
6. Kern de Castro, Elisa. Moreno-Jiménez, Bernardo. Resiliencia en niños enfermos crónicos. Aspectos teóricos. Psicología em Estudo, Maringá, v. 12, n. 1, p. 81-86, jan./abr. 2007
7. O'Connell, Maria; Tondora, Manis; Croog Gerald; Evans, Arthur; Davidson, Larry. From rhetoric to routine: assessing perceptions of recovery-orientated practices in a State Mental Health and Addiction System. Psychiatric Rehabilitation Journal. 2005;28,4; ProQuest Health and Medical Complete pg. 378
8. Oliva Delgado, Alfredo. La Promoción del desarrollo adolescente. Recursos y estrategias de intervención. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2008
9. Mental Health Providers Forum and Triangle Consulting. 2011. Creative commons. Jellymould Creative

3. Con la participación de la infancia

Para facilitar el seguimiento del tema de recuperación se aporta el siguiente índice:

Introducción

A. Salud Pública: Amiga de la infancia

- a) Consejo de salud de las personas menores
- b) I Foro de Participación Infantil¹⁰
- c) Conoce tus derechos¹¹
- d) Red Dédalo¹²
- e) Red Sabia¹³

B. Estrategia de participación infantil. Proyecto “ Al ladon del menor”

TALLER 1: PARTICIPAR ES SALUDABLE

TALLER 2: PARTICIPAR ES SALUDABLE EN EL HOSPITAL

TALLER 3: PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES

TALLER 4: LA INFANCIA VOTA ¹⁴.

Introducción

La Participación infantil puede definirse, como 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. La ciudadanía menor de edad es agente de cambio de sus propias vidas, de su familia y de la sociedad.

El Derecho a la Participación es una de las Categorías en las que se agrupan los derechos fundamentales de la infancia de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN), tratado internacional de Derechos Humanos que fue aprobado en 1989.

Se reconoce el derecho de niños y niñas a expresar libremente sus opiniones en todos los asuntos que les conciernen, e insiste en que a esas opiniones se les dé el debido peso en conformidad con la edad y la madurez de los niños que las

expresen (Artículo 12). Proclama además el derecho de los niños a la libertad de todas las formas de expresión (Artículo 13). Los niños tienen derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión (Artículo 14), a la privacidad y a la protección de ataques o injerencias ilegales (Artículo 16) y a la libertad de asociación y de celebrar reuniones pacíficas (Artículo 15)¹.

El disfrute de estos derechos en su proceso de crecimiento, ayuda a los niños y niñas a promover la realización de todos sus derechos y les prepara para desempeñar una función activa en la sociedad.

UNICEF 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

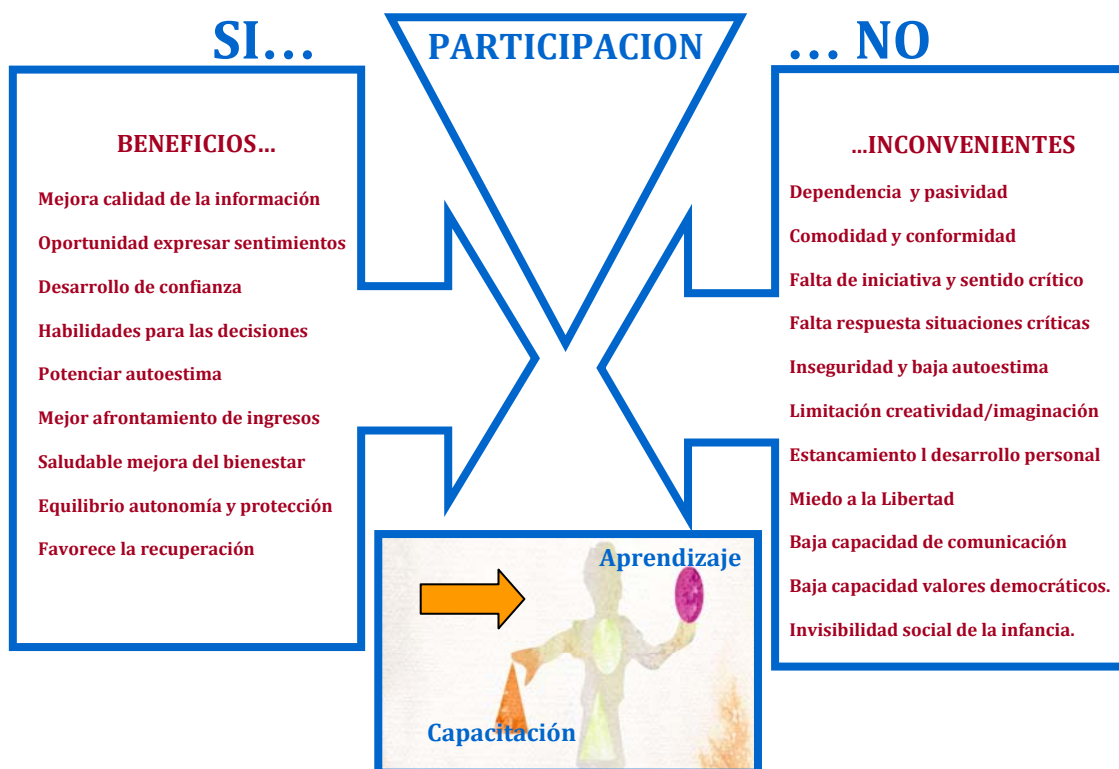
respecto a las decisiones (también las políticas) que les afectan, teniendo adecuadamente en cuenta sus opiniones².

El estudio “EL bienestar infantil desde el punto de vista de los niños” realizado por UNICEF en 2012, refleja que a mayores niveles de participación en distintos ámbitos de la vida corresponde un mayor nivel de bienestar subjetivo general. El bienestar infantil está relacionado con los sentimientos sobre sí mismos (optimismo, soledad, etc.), los valores y aspiraciones que tienen, así como con las opiniones y percepciones sobre el entorno³.

La normativa y la doctrina científica nos abogan a impulsar la participación en personas menores, tanto por sus beneficios como por los inconvenientes de no hacerlo. Entre los beneficios que aporta nos encontramos: mejora la calidad y cantidad de información que reciben, tienen la oportunidad de

expresar sus sentimientos, desarrollar confianza, aumentar habilidades en la toma de decisiones, potenciar su autoestima y hacer frente a la hospitalización, que argumentan que debería incluirse en el régimen terapéutico.

Y entre los inconvenientes de la no participación: dependencia del adulto, escasa iniciativa, pasividad, comodidad, conformismo, falta de respuesta en situaciones críticas, falta de sentido crítico, inseguridad, baja estima personal, reducción de la creatividad e imaginación si las actividades son dirigidas, estancamiento en el desarrollo personal y formativo, miedo a la libertad, a toma de decisiones, baja capacidad de comunicación, bajo aprendizaje de los valores democráticos, baja creencia en la democracia, infancia como objeto no participativo, desconocimiento de derechos de expresión e invisibilidad social de la infancia⁴.



Una sociedad en la que la toma de decisiones mayoritariamente recae en personas adultas, puede presentar dificultades para escuchar a la ciudadanía menor de edad, para ofrecer oportunidades y espacios para la participación conjunta, para permitirle, para potenciarla y mucho más para implantar acciones con la visión propuesta por personas menores de edad

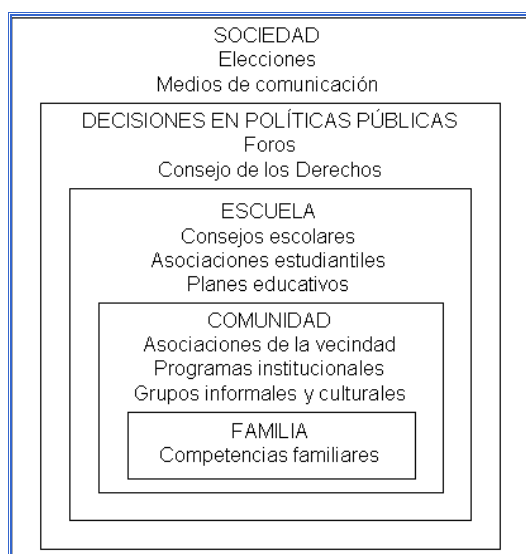
Por ello, es necesario un proceso de aprendizaje en participación infantil, en el que se adquieran las competencias necesarias para lograrla. Tantas personas adultas como menores de edad debemos ser capaces de elevar las voces de niños y niñas, crear distintos canales de participación, brindar oportunidades, tomar decisiones compartidas, debatir diferentes puntos de vista, iniciar y dirigir proyectos, etc. La participación

infantil es saludable, sus beneficios mejoran el bienestar físico, psíquico y social, y por tanto deberían contemplarse de forma transversal y facilitarse especialmente en entornos donde se desarrolla y crece la infancia.

Por todo ello, la participación es espacialmente importante en la ciudadanía menor de edad que presenta un trastorno en su desarrollo determinado y que probablemente deberá hacer frente a adversidades a lo largo de su ciclo vital. También va a ser fundamental la participación de los padres, madres, hermanos, hermanas, tutores, familiares, compañeros..., que están cercanos a esta realidad. Hart definió distintos niveles de participación 5. Las autoras han realizado una adaptación, que se refleja en la tabla siguiente:

NIVELES NO PARTICIPATIVOS
MANIPULACIÓN: Proyectos en los que las personas menores no entienden ni los temas que se tratan y por lo tanto no comprenden sus acciones
DECORACIÓN: Eventos en los que las personas menores participan únicamente para reforzar una causa que defienden adultos.
PARTICIPACIÓN SIMBÓLICA: Instancias en las que las personas menores son aparentemente instados a participar pero en realidad tienen poca o ninguna opción sobre los temas.
NIVELES DE PARTICIPACIÓN EFECTIVA
ASIGNADOS PERO INFORMADOS: Adultos explican el proyecto a personas menores e invitan a participar de forma voluntaria. Las personas menores deben tener un rol significativo.
CONSULTADO E INFORMADOS: Adultos trasladan una consulta a menores, que entienden el alcance, propósitos y proyectos. Las opiniones deben ser tenidas en serio.
INICIADOS POR ADULTOS, DECISIONES COMPARTIDAS CON LOS MENORES: Toma de decisiones compartida entre ciudadanía menor y mayor de edad.
INICIADOS Y DIRIGIDOS POR LOS MENORES: Proyectos iniciados y dirigidos por ciudadanía menor de edad. Presentan la dificultad que personas adultas pretendan asumir un rol directivo.
INICIADOS POR MENORES, DECISIONES COMPARTIDAS CON ADULTOS: Proyectos dirigidos por personas menores, compartiendo la toma de decisiones con adultos
INFANCIA ORGANIZADA EN RED que crea la Ciudadanía global de personas menores, favoreciendo la integración e inclusión de la infancia en la sociedad.

UNICEF en el Estado Mundial de la Infancia de 2003⁶ propone cinco contextos de participación infantil. La clave para la integración de la participación sostenible de la ciudadanía menor de edad en la vida comunitaria es la creación de estructuras que otorga poder a las personas menores de edad en la sociedad.



En Octubre de 2010, los partidos políticos PSOE A, PP A, IU LV CA y PA firmaron con la intención de aunar las voces a favor de la infancia el Pacto Andalúz por la Infancia⁷. Con esta firma se estableció un compromiso expreso para que se prioricen los temas de infancia en los planes y en las agendas políticas, en seguir trabajando para que se haga posible y se materialice en los

presupuestos de la Junta de Andalucía. Un punto de partida para mejorar la salud, educación, igualdad y protección a la infancia. Se trata de un paso muy importante para conseguir que la infancia se convierta en una prioridad en la agenda política y en la sociedad en general.

Entre los acuerdos básicos que recoge el Pacto Andalúz por la Infancia, se incluye órganos de participación infantil, la elaboración de planes municipales de infancia y el mantenimiento de la inversión destinada a familias e infancia. Con este Pacto se expresa el deseo de alcanzar una Andalucía Amiga de la Infancia, donde se dé cumplimiento efectivo a los derechos y también a las responsabilidades de su población infantil.

La iniciativa Ciudades amigas de la infancia⁸ ha generado algunos de los modelos más útiles para implicar a los niños y niñas en la gestión y el desarrollo de sus comunidades. En esencia, las urbes que aspiren a ser ciudades “amigas de la infancia” se comprometen a aplicar los principios de la Convención sobre los Derechos del Niño, en especial mediante un sólido enfoque participativo y la incorporación de los derechos de la infancia a sus presupuestos y políticas.

A. Salud Pública: Amiga de la infancia

La Ley de Salud Pública de Andalucía recoge como uno de sus principios, el Principio de participación.

De este modo, las Administraciones públicas de Andalucía actuarán siempre bajo el principio de la efectiva

participación de la ciudadanía en la toma de decisiones y en el desarrollo de las políticas relacionadas con salud pública, con especial atención a las personas menores de Andalucía.

a) Consejo de salud de las personas menores de edad

La participación en las políticas de salud de Andalucía se refleja con el Decreto 246/2005, de 8 de noviembre que crea el Consejo de Salud de las personas menores de edad, como órgano asesor de la Consejería de Salud para asuntos relacionados con el interés de las personas menores de edad en lo relativo a su salud y a la atención sanitaria.

En este órgano forman parte dos personas menores de edad designadas por el Consejo de Juventud de Andalucía y dos personas menores de edad designadas por Consejo Escolar de Andalucía, entre aquellos que sean miembros del Consejo Escolar de los centros.

b) Foro de Participación Infantil¹⁰

Bajo el lema 'Incorporando las voces infantiles en las políticas de salud', el 11 de diciembre de 2010 se celebró en Sevilla el I Foro de Participación Infantil, con la asistencia de cien personas, entre ellos, 60 niños y niñas, con edades de 9 a 17 años, adultos y expertos en infancia. El objetivo de este foro fue generar un espacio de debate con los menores, que facilite conocer sus puntos de vista, y definir intervenciones, metodologías y herramientas que favorezcan la participación infantil y la incorporación de la perspectiva de la infancia en lo relativo a su salud y a la atención sanitaria.

Durante la jornada se celebraron cuatro grupos de trabajo con los menores asistentes al foro, para debatir, entre otras cuestiones, sobre el concepto de

salud que tienen los niños, las sugerencias para mejorar la salud en entornos como el barrio o los centros educativos, y conocer su visión acerca del trato ofrecido desde los hospitales y centros sanitarios a la infancia, entre otros.

Enlace:

<http://www.juntadeandalucia.es/salud/participacioninfantiljuvenil>

c) Conoce tus derechos¹¹

Durante los cursos 2010-11 y 2011-12 en el Colegio de Educación Infantil y Primaria "Félix Rodríguez de la Fuente" de Los Palacios y Villafranca (Sevilla) llevó a cabo un Proyecto de educación para la salud en colaboración con el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla titulado: "Ponte a su altura".

Los objetivos del proyecto han sido crear la conciencia en las personas menores de que, tanto por ellos mismos como con sus padres, pueden acceder a la asistencia sanitaria cuando la necesiten; y reflejar en dibujos la opinión y la percepción de nuestros alumnos sobre sus derechos en relación con la asistencia sanitaria.

La Consejería de Salud y Bienestar Social, ha recopilado más de 240 dibujos realizados por escolares que han participado en esta iniciativa.

Enlace:

<http://www.juntadeandalucia.es/salud/conocetUSDerechos>

d) Red Dédalo¹²

El proyecto Dédalo pretende animar a los servicios sanitarios, a sus centros y Unidades de Gestión Clínica (UGC) a desarrollar estrategias activas para favorecer la inclusión del enfoque de derechos de la infancia en el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), en particular en lo concerniente al derecho de los menores a recibir asistencia sanitaria en condiciones adaptadas a su edad y al derecho a ser escuchados e incorporar sus opiniones, sugerencias y visión en planes y programas que se dirigen a este grupo de la población.

Este proyecto aspira a reforzar e integrar, en un marco operativo, iniciativas y experiencias que se han puesto en marcha con anterioridad en el SSPA, todo ello en un horizonte estratégico de la promoción de la participación infantil.

Es por ello, un proyecto para animar al debate y la reflexión en los servicios y entre los profesionales e iniciar un

proceso de pilotaje de aquellas acciones y experiencias que, de forma voluntaria, promuevan este enfoque.

Enlace: <http://reddedalo.wordpress.com/>

e) Red Sabia¹³

Es la red de salud de atención al buen trato a la infancia y adolescencia, que trabaja en red para mejorar la salud y la atención al bienestar de la infancia y la adolescencia.

Promueve el buen trato a la infancia y forma a profesionales y a la ciudadanía en el respeto de los derechos de los niños y las niñas.

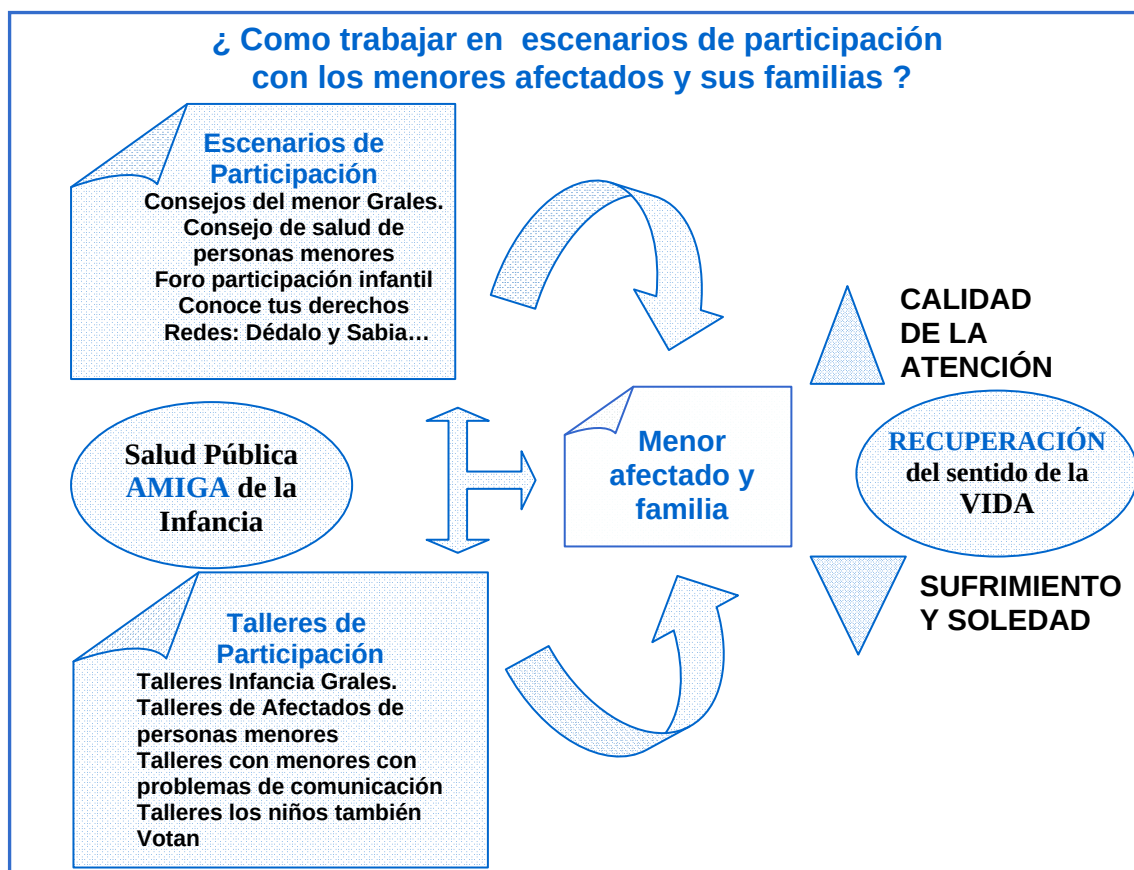
En 2011 desde Red Sabia se celebró el Día Internacional de la Infancia con la participación de personas menores con la Iniciativa “Si tuvieras una varita mágica, qué le pedirías”. Han sido expuestos más de 120 dibujos recibidos en la plataforma de la red.

Enlace: <http://www.redsabria.org>

B. Estrategia de participación infantil. Proyecto Al Lado del menor...

Los talleres de participación infantil se enmarcan dentro de la propuesta de abordaje de cooperación entre servicios públicos y asociaciones, para recuperar el proyecto vital de personas menores con problemas crónicos de salud y facilitar la labor de padres y madres como cuidadores.

La Estrategia Al Lado del menor considera que la mejora real en el abordaje de la adversidad en personas menores es solamente posible con la participación de niños, niñas y jóvenes teniendo en cuenta su punto de vista.



Uniendo visión con acción, se han realizado distintos tipos de talleres con el objetivo de mejorar el aprendizaje en los procesos de participación infantil.

El trabajo en los tres talleres se basa en un itinerario común, que se adaptará y

trabaja con estrategias diferentes en función del taller. El itinerario se desarrolla en diferentes ámbitos (domicilio, colegio, servicios sanitarios, amigos, ocio...) y a su vez en tres momentos distintos: el inicio de la adversidad, el ahora y el futuro.

TALLER 1 PARTICIPAR ES SALUDABLE

El 24 de julio de 2011 se realizó un taller de consulta con 16 niños y niñas de 7 a 11 años en la Consejería de Salud y Bienestar Social.

Objetivo: Fomentar la participación de menores en la propuesta de mejora de atención sanitaria a la ciudadanía menor de edad.

Metodología: Se inició el taller con una ronda de presentación de personas participantes y personas que coordinaron el taller. Se utilizaron unas pegatinas identificativas. A través de 8 cuestiones se les planteó el caso de María:

“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 te tratasen?
6. Haz un dibujo de cómo te gustaría informaran los médicos y médicas a las personas menores de la enfermedad qué 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?

A lo largo del taller las personas participantes fueron completando un cuadernillo que recogía las preguntas mencionadas anteriormente. Cada una de las 8 cuestiones fue presentada por profesionales de la Consejería de Salud y Bienestar Social, estableciendo un tiempo para la reflexión, debate y conclusiones.

En el taller se realizaron otras actividades promotoras de salud, concretamente un desayuno saludable, preparación de brochetas de fruta y una sesión de relajación. También hubo un descanso dinamizado por un especialista en Magia Infantil.

Por último, se rellenó una encuesta de satisfacción especialmente diseñada para este taller. Al final se entregaron los diplomas de participación en el taller “Participar es Saludable”.

Conclusiones del taller:

El 100% de los participantes habían ido alguna vez a un centro de salud y el 86% a un hospital. Los aspectos que destacan qué le han gustado de los centros sanitarios son, 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.

Los aspectos que no le han gustado de los centros sanitarios son: que haya y se vea tanta gente enferma, el tiempo que se tarda en atenderlos y las características de las salas de espera, estar solos en algún momento, algunos aspectos técnicos (pinchazos, medicamentos...) que han sido dolorosos, también destacan aspectos sobre la información recibida:

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

También se refirió que les gustaría establecer canales de comunicación con los pediatras por ejemplo, poderle preguntar en un correo electrónico.

Los cambios que proponen que harían si fueran la persona responsable de un Hospital de Pediatría se refieren a:

- o **Decoración:** paredes de colores alegres, paredes 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
- o **Equipamiento:** 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. Uniformes de profesionales: batas más coloridas, las botas
- o **Información que reciben:** *“Que los médicos hablen en idioma de pequeños y que nos lo expliquen”*
- o **Alimentación:** Hacer tu propio menú: *“Que no se repita mucho la comida”*
- o **Ocio:** 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
- o **Organización:** Habitaciones con espacio, que me pueda visitar más de una persona a la vez, que no hubiera retrasos, que vengan tus amigos y familia a visitarte.

“No nos gustan las operaciones y ver la gente enferma”

“Que pueda entrar alguien contigo en las radiografías”

- o **Profesionales:** Cambiaría el comportamiento de los pediatras, médicos simpáticos y amables, cambiaría la personalidad

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

A la pregunta *¿Crees que los niños y niñas pueden ayudar a otros niños y niñas cuando tienen una enfermedad? ¿Cómo?* el 100% contestó afirmativamente.

Refirieron actividades que ayudan a la continuidad escolar y al camino hacia el colegio:

"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"

Otras actividades relacionadas con el acompañamiento, juego y regalos

"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, 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 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

Taller de participación realizado en el Aula Hospitalaria del Hospital Infantil Virgen del Rocío de Sevilla. Este taller estuvo organizado por el grupo de participación de la Estrategia Al lado del menor y el personal docente y sanitario del Aula Hospitalaria del Hospital.

Asistieron las personas menores y sus familias que acudieron al aula hospitalaria el día de realización del taller. También se invitó a participar a personas ingresadas que estaban en sus habitaciones, y que por cualquier motivo no podían acudir al aula. En este taller han participado 15 niñas y niños hospitalizados.

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. Las personas que participaban 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:

“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 mas 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 mundo no enfermaran nunca y que todo el mundo fuera muy feliz”

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

“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 principales espacios donde se desarrolla su vida.

El taller “PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES” estuvo organizado por la asociación de autismo Sevilla, FEAPS y el grupo de participación infantil de la Estrategia Al lado y se ha dividido en dos sesiones de trabajo:

- En la primera sesión ambas asociaciones trabajaron con varias familias diferentes cuestiones acerca de cómo se afronta, tanto por los menores como por los padres y madres, los trastornos en su desarrollo, basándose en la historia de vida de los momentos claves. (Ver esquema de trabajo)
- 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.

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 mí 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			

CONCLUSIONES DEL TALLER PARTICIPAR ES SALUDABLE CON PADRES Y MADRES:

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, incomprensión y 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 cómo 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 cómo 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 monitorea 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. Es la sensación constante de falta de profesionalidad.

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 cómo 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 la unidad de Salud Mental Infantil 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 de 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 humildad 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 divorcios, suicidios...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 más 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 conveniados.

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 establece relaciones de amistad con otros familiares, se siente 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 debería 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 colaborar 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 los 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.

CONCLUSIONES. TALLER CON FAMILIAS. AUTISMO SEVILLA

9 de enero de 2013. Duración del taller: 2 horas. Lugar: Sede Autismo Sevilla

Coordinación taller: Marcos Zamora

PARTICIPANTES: 4 personas de 4 familias

ÁMBITO DE EXPLORACIÓN	INICIO DE LAS DIFULTADES (O DIAGNÓSTICO)	ACTUALIDAD. EL AHORA	EL FUTURO
DOMICILIO/HOGAR ¿Cómo me siento? ¿Qué me ayudaría en mí día a día?	-Hijo: frustrado e incomprensido, querido. -Padres: Desilusionados y profundamente tristes. -Diferencias en la pareja en cuanto a lo que pasa y diferentes procesos de aceptación de la situación. -Apoyos psicológicos y recursos económicos para apoyo. -Más estructura, rutina y apoyos	-Hijo: mayor comprensión, más feliz. -Familia: esperanzados, cansados. -Más recursos económicos y profesionales, apoyo psicológico.	-Más seguros, más autonomía en él. -Esperanzados e ilusionados. -Encontrar profesionales especializados que nos comprendan y apoyen.
COLEGIO. ¿Qué es lo más importante? ¿Qué es lo que más le ha gustado? Dificultades	-Cariño, sensibilidad, apoyos ajustados, paciencia, humildad. -Entorno para favorecer la socialización. -Falta de comunicación y colaboración para tener en cuenta la información de las familias.	-Lugar de desarrollo y disfrute. Coordinación y comunicación entre profesionales y comunicación con familia. -Aumento de experiencias y oportunidades. -Limitada formación de los profesionales y muchos cambios. -Necesidad de profesionales de referencia que aseguran la tranquilidad.	-Espacio de formación y desarrollo personal. -Mayor profesionalidad.
SERVICIOS SANITARIOS ¿Qué quiero de los profesionales de salud?	-Necesidad de convencer a los pediatras de que el comportamiento de su hijo, no era normal, en lugar de ser alertado por el pediatra (valoración muy centrado en lo físico, pero no en la comunicación o el juego). -Limitación de la información que se ofrecía por todos los profesionales. -Tranquilidad al saber lo que realmente pasaba. -Consejos poco científicos -Falta de empatía, escucha activa,...) -Falta de consenso en relación a la mejor opción de intervención y centros, no apoya la seguridad y confianza de la familia.	-La intervención encontrada en primer término (poco ajustada a las necesidades del niño/a), dificultades para conectar con él y sus necesidades de aprendizaje. -Seguimiento de USMI. No se obtiene información ni orientaciones. "Damos información pero no recibimos orientaciones. Apoyados pero no ayudados". Algunas familias dejan de ir ante la falta de utilidad. -Experiencias diferentes en función de centro de salud y atención primaria, en relación a las esperas y adaptación a las necesidades. 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,...).	-Necesario para los cambios importante en la vida de nuestro hijo/a. -
ASOCIACIONES Papel en los diferentes momentos	-Información y conocer a otros padres. -Apoyo emocional -Dificultad para vincularse a ellas por ser un momento en el que se acepta el diagnóstico.	-Relaciones de amistad con otros familiares. -Sentirse comprendidos por otras familias con situaciones similares. -Constantes necesidades de apoyo. -Apoyo a las familias. -Comprensión. -Ilusión por el proyecto. -Cariño. -Mejora de la situación actual	-Más servicios -Mejores profesionales -Mayor participación de los padres
AMIGOS/OCIO Mi experiencia	-Familia: Dificultades para mantener las mismas actividades, frustración, adaptación. -Mi hijo: amor, cariño, ternura, comprensión y aceptación.	-Progresivo aislamiento de amigos, familias y reducción de actividades en la comunidad.	-Sociedad más sensible. -Mayor información para el entorno -Mayor comprensión -Mejor implicación.

CONCLUSIONES TALLER CON FAMILIAS. FEAPS ANDALUCÍA

17 de enero de 2013. Duración del taller: 3h 15 minutos. Inicio sesión: 17:15 horas. Finalización sesión: 20:30 horas.

Lugar: Sede FEAPS. Coordinación taller: Remedios Orozco y Rosa Díaz

9 PARTICIPANTES:

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN: una madre, dos padres y la profesional de familias

-ASOCIACIÓN ATUREM: un padre, dos madres y la profesional de familias. Síndromes variados y menos comunes, todos con grandes necesidades de apoyo.

- Padre externo al movimiento asociativo.

ÁMBITO DE EXPLORACIÓN	MOMENTO DEL ITINERARIO		
	INICIO DE LA ADVERSIDAD	ACTUALIDAD. EL AHORA	EL FUTURO
DOMICILIO/HOGAR ¿Cómo me siento? ¿Qué me ayudaría en mí día a día?	- Cuando los familiares llegan a casa tras la noticia, ya después del parto o pasados varios meses o años desde el nacimiento, la sensación es de soledad. - Falta de orientación. - Los dos cónyuges NO se implican de la misma manera.	- Cuando las necesidades de apoyo son mayores, uno de los problemas más importantes es la adaptación de la vivienda bien porque la vivienda no sea adaptable (escaleras de acceso, etc.) bien porque no se disponen de los recursos para adaptarla.	- Se pide el cumplimiento de la ley de promoción de la autonomía. Esto es lo que más ayudaría.
COLEGIO ¿Qué es lo más importante? ¿Qué es lo más le ha gustado? Dificultades	- No se ha contado con suficiente información a la hora de la escolarización. - Durante los primeros años en las guarderías, la experiencia ha sido normalmente muy positiva. Ha empeorado con el cambio al colegio. - En los colegios, problemas de todo tipo: no aceptación de la pcdi en el colegio, falta de recursos personales y/o materiales en el aula, etc. - Normalmente los niños se aceptan perfectamente entre ellos. Con los padres del resto de compañeros la relación no es de tanta normalidad.	- Lo que se consigue en el colegio es porque los padres estamos encima del profesorado, porque nos implicamos en la Junta Directiva del Colegio, porque recurrimos donde haga falta para conseguir que nuestros hijos reciban la atención y cuenten con los recursos que necesitan. - El cómo está el hijo/a en el colegio depende en gran medida del/la maestro que le toca y de su implicación en la atención al hijo/a. - En general, en los profesionales del colegio falta formación sobre la atención a a PcDI. - En los colegios mejor dotados, no hay plazas y las familias se encuentran intentado entrar en los mismos cada año. - En los colegios públicos las bajas son constantes y cada nuevo profesional empieza de cero. Con cada nueva incorporación, una nueva evaluación... no tiene sentido y la pcdi se desmotiva. - En un colegio de educación especial "falta ruido" (el ruido típico de un colegio, el ruido normal que tanto bien hace a las pcdi). - El aula específica no puede ser un cajón de sastre.	- Que se cumplan las leyes - Lo que más deseamos es el trato con normalidad. - 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 niños del colegio.
SERVICIOS SANITARIOS ¿Qué quiero de los profesionales de salud?	Alrededor de la noticia - 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. - La noticia no se ha dado de la forma adecuada bien porque el diagnóstico se ha hecho esperar	Tratamientos - Es necesaria la coordinación entre profesionales porque distintos especialistas dan instrucciones contradictorias sobre el cuidado del hijo/a. - Los padres solicitamos un alto grado de profesionalidad, es necesario contar con profesionales formados	Recuperación - Necesidad de "ventanilla única" donde la familia sea informada de los recursos sanitarios, educativos, de ayudas

	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 cómo trabajar en casa, porque la información llegó por carta, etc. - La experiencia es completamente distinta cuando se trata de una discapacidad con más rasgos evidentes (síndrome de down) o 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.	adecuadamente y con experiencia en el trato de personas con discapacidad. -Igualmente importante es la actitud de esos profesionales: un trato humano, implicado en la resolución de dudas. - Se necesitan profesionales que acompañen, que cuenten con la opinión de los padres que somos quienes más conocemos a nuestros hijos. - Debido a la falta de recursos, las familias acuden a servicios privados.	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.
ASOCIACIONES Papel en los diferentes momentos	- La asociación acompaña, te pone en contacto con otros padres que te informan de su experiencia y te dan pistas sobre el camino a seguir.	- IDEM	- IDEM
AMIGOS/OCIO Mi experiencia	- Las experiencias son variopintas. En ocasiones algunos familiares niegan la evidencia de la discapacidad, en otros los familiares ignoran a las personas con discapacidad... En fin, hay miembros de la familia que se implican y colaboran en todo lo que pueden y otros no lo hacen. - Necesidad de respiro familiar para contar con más tiempo para dedicar al ocio, al resto de miembros de la familia, etc.	- Es fundamental en algunos casos el apoyo de vecinos, más incluso que la propia familia.	

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 1: ACOMPAÑAMIENTO Y COMUNICACIÓN

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

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

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

TALLER 1: ENTORNO /APOYO

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

TALLER 1: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

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

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 2: DOMICILIO

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

TALLER 2: ESCUELA

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

TALLER 2: HOSPITAL

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

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 3: DOMICILIO / HOGAR

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

TALLER 3: ÁMBITO ESCOLAR

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

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 3: SERVICIOS SANITARIOS

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

TALLER 3: PAPEL DE LAS ASOCIACIONES

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

RqR... Recopilar y Resaltar

TALLER 3: AMISTAD Y OCIO

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

TALLER 3: ENCUESTA DE SATISFACCIÓN

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

BIBLIOGRAFÍA SOBRE LA PARTICIPACIÓN INFANTIL

1. Convención sobre los Derechos del Niño, 1989.
2. Bello Armando, Arias Marta. La Infancia en España 2012-2013. El impacto de la crisis en los niños. UNICEF, 2012
3. Bello Armando .El bienestar infantil desde el punto de vista de los niños. UNICEF, 2012.
4. Martínez Muñoz M., Martínez Ten A. participación infantil en el tiempo libre. Reflexiones y experiencias, una mirada desde la infancia y los adultos. Madrid. Plataforma de Organizaciones de Infancia;2000
5. Hart R. Children`s Partipation: from Tokenism to citizenship, UNICEF Intenational Child Development Centre, Spedale Degli Innocenti, Florence; 1992.
6. UNICEF. Estado mundial de la infancia.2003
7. Pacto andaluz por la infancia. [Internet]. UNICEF. [Accedido: 14 diciembre 2012] Disponible en url: <http://www.unicef.es/actualidad-documentacion/noticias/se-firma-el-pacto-andaluz-por-la-infancia-en-el-iii-congreso-inter>.
8. Ciudades amigas de la infancia. [Internet]. UNICEF, [Accedido: 14 diciembre 2012] . Disponible en url: www.ciudadesamigasdelainfancia.org
9. 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 y se crea el Consejo de Salud de las Personas Menores de Edad.
10. Foro de Participación Infantil. [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social., [Accedido: 14 diciembre2012].Disponible en url: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/participacioninfantiljuvenil>
11. Conoce tus derechos [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social., [Accedido: 14 diciembre2012].Disponible en url:<http://www.juntadeandalucia.es/salud/conocetusderechos>
12. Red Dédalo [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social., [Accedido: 14 diciembre2012].Disponible en url <http://reddedalo.wordpress.com/>
13. Red Sabia [Internet]. Consejería de Salud y Bienestar Social., [Accedido: 14 diciembre2012].Disponible en url www.redsabia.org.
14. Programa Ciudades Amigas de la Infancia. UNICEF España. La infancia vota. Taller participativo sobre derechos de la infancia para niñas, niños y adolescentes.2011

15. FEAPS. Conclusiones I Encuentro Estatal con grupos de hermanos y hermanas de personas afectadas de distintas Comunidades Autónomas. Torrejón, Mayo2012.
16. Agencia de evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Participación Infantil. Consejería de Salud,2010
17. UNICEF .Estado mundial de la infancia. Niñas y niños en un mundo urbano. 2012
18. Giving Children a Voice. Investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals. 2006
19. Ley 16/2011,de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía

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

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

1. El Itinerario Común

Una vez fundamentada la conveniencia de la cooperación y la pertinencia de partir de las necesidades categorizadas, el proyecto plantea el itinerario compartido y participado, como instrumento de gestión de la adversidad / enfermedad.

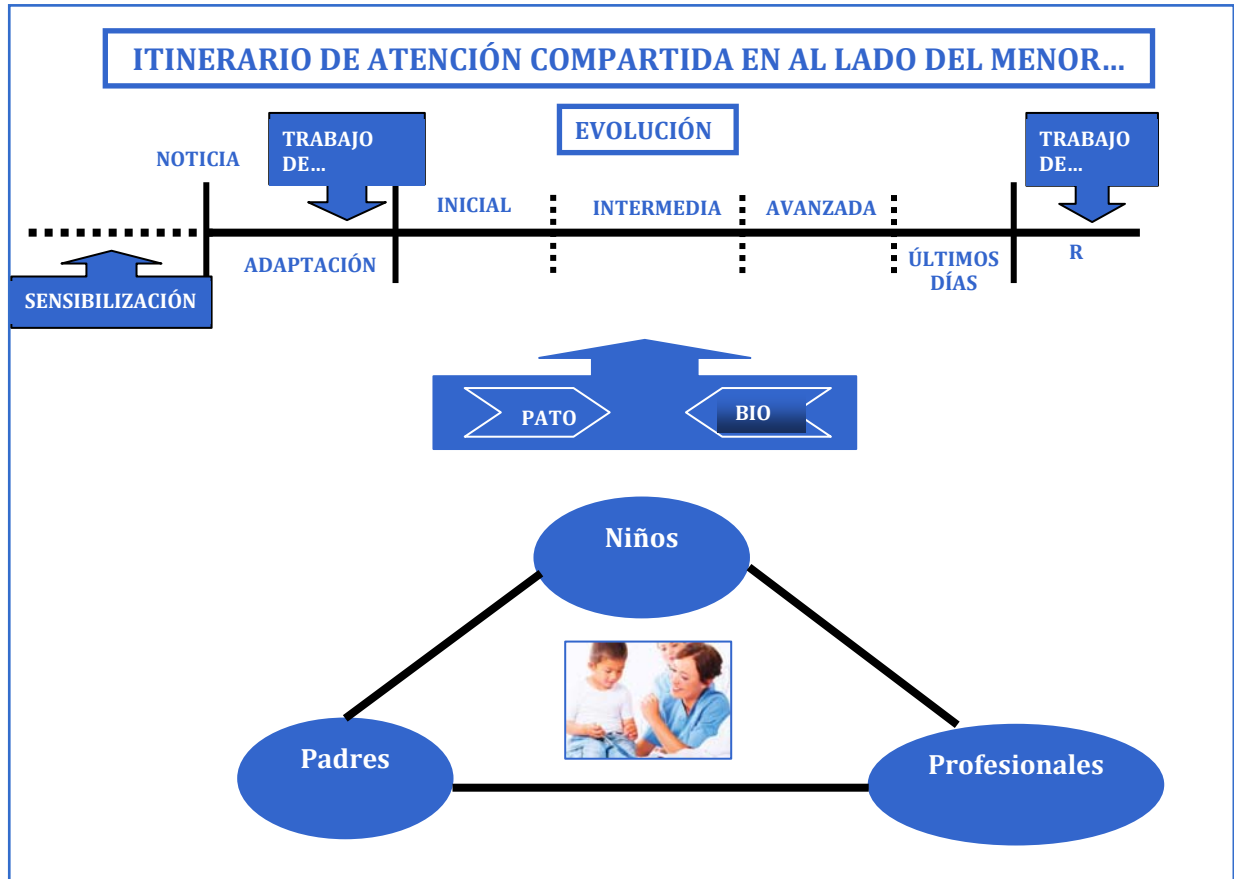
Teniendo en cuenta que este tema se ira completando progresivamente a lo largo de los capítulos siguientes, iniciamos aquí el esquema general que se ha ido construyendo para articular las respuestas en cada fase evolutiva, recogiendo las aportaciones más adecuadas en cada momento de la vivencia de la adversidad.

Asumiendo que el recorrido habitual ante las adversidades versus enfermedad no puede expresarse de forma lineal, puesto que una y otra fase se solapan entre sí y, en buena parte, los procesos pueden ser simultáneos; considerando, además y de nuevo, que cada situación se desenvuelve en la realidad de forma diferenciada, exponemos, no obstante un esquema de itinerario común para su comprensión pedagógica, que nos permite identificar los trabajos de cooperación para la mejora de la calidad de la atención y facilitan la toma de decisiones mas adecuadas para las personas afectadas.

Siguiendo las categorías que agrupan las necesidades, el itinerario se

configura de la siguiente forma, según el esquema adjunto:

- Comienza con el diagnóstico donde se refleja también el proceso de adaptación, por lo que éste comprende un espacio al que denominamos **alrededor de la noticia**.
- Previamente puede considerarse un espacio que relacione la sensibilización y la promoción de la salud, en relación al diagnóstico temprano, ya que una comprensión del desarrollo normal, por parte de la población en general, también la prepara para detectar “que algo puede no ir bien...”, si éste fuera el caso. Se fundamenta, así, un recorrido del itinerario dedicado a **la sensibilización**.
- A continuación de la noticia, se puede decir que comienza un periodo de evolución y de contacto habitual con la adversidad y que, aunque tiene muchas peculiaridades en función de la patología, puede hablarse, en general, de una **fase de inicio** y otra **intermedia**; se trata, en este periodo de alcanzar un manejo efectivo del tratamiento y el control de las situaciones que se presentan habitualmente. Posteriormente, en las situaciones progresivas, puede conllevar a una **fase avanzada** de la enfermedad.



- Con la extensión de la fase avanzada, identificando un tramo específico para los últimos días, se engloba lo que conocemos como los **Cuidados Paliativos en los menores**, afectados por procesos que pueden conducir a la muerte en más o menos tiempo. Este tramo es especialmente susceptible de avance, respecto a la relación establecida entre el menor, su entorno cuidador próximo y los profesionales implicados. Veremos más adelante estos aspectos con mayor detalle.
- Finalmente, y aunque la recuperación, se vincula con la gestión de la enfermedad y debe proyectarse en todas las fases evolutivas, en el despliegue lineal del itinerario que estamos realizando, se refiere también al duelo y al proyecto vital del

entorno cuidador próximo, una vez que el menor ha fallecido, si este fuera el caso.

- El escenario de fondo donde el itinerario se desarrolla se complementa en el gráfico con la visión global pato-biográfica y los actores fundamentales del proceso: los menores, los padres / familiares y los profesionales.

Dicho desde la perspectiva subjetiva de los afectados, en relación con su entorno próximo, y con una lectura vital y emocional, el itinerario de atención compartida cuenta con:

Una comprensión y sensibilidad social sobre las personas que viven situaciones de adversidad (sensibilización); un proceso de adaptación a la noticia en la que se pasa

de la *confusión* inicial a una *clarificación progresiva* (alrededor de la noticia).

De forma continuada se entra en un periodo evolutivo en la que se va alcanzando un *manejo cada vez mayor de las situaciones* y del tratamiento; y finalmente puede ser que se tengan que afrontar situaciones avanzadas, que puedan conllevar a la muerte prematura, planteando periodos terminales, mas o menos dilatados, la especificidad de los últimos días y la despedida y el duelo, situaciones que son especialmente comprendidas y tratadas con los cuidados paliativos en las personas menores.

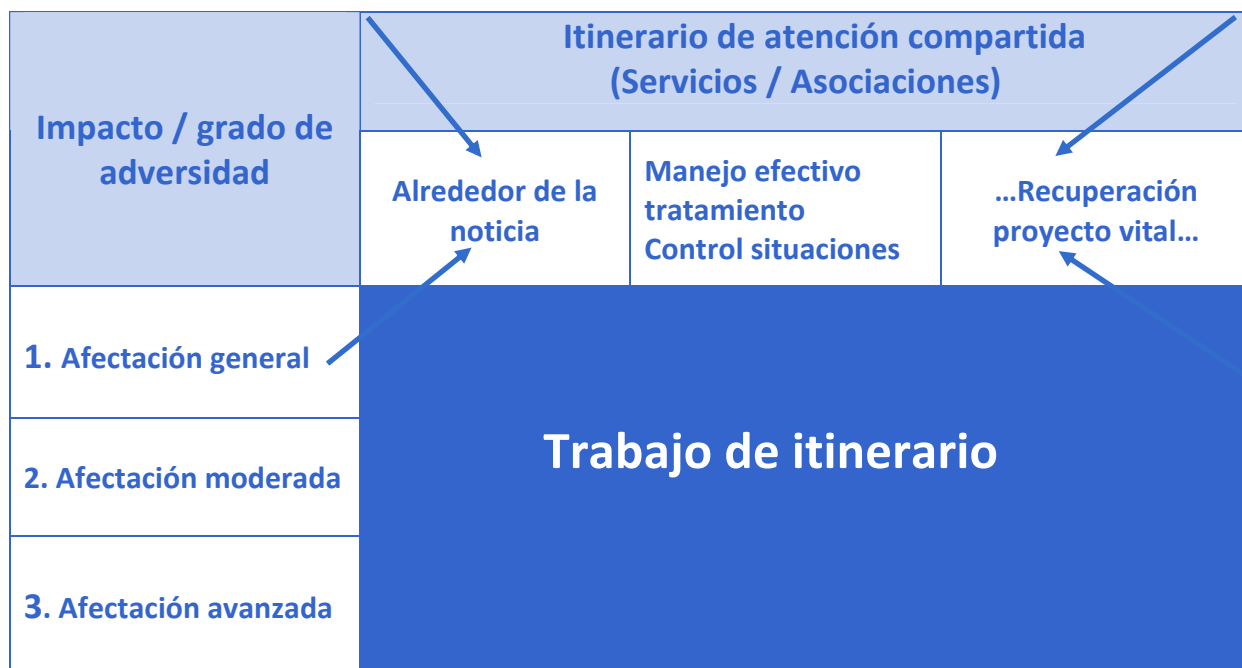
Hemos detallado como con la estrategia transversal de la recuperación cada uno de estos periodos tienen una respuesta adecuada, independientemente de la evolución clínica.

Insistimos en el carácter de instrumento del itinerario común, ya que la realidad es mucho más diversa y compleja, en la que cada etapa se liga y confunde con

la anterior y posterior, y hay cuestiones que se agolpan al inicio y otras en las etapas mas avanzadas. El desarrollo lineal nos permite plantear una actitud de seguimiento y facilita la comprensión...

En definitiva, el producto que se obtiene consiste en un itinerario de atención compartida, que sirve de instrumento para la gestión de la adversidad, que abarca desde la notificación del diagnóstico (alrededor de la noticia), pasando por un plan concertado de tratamiento, hasta llegar a la redefinición del proyecto vital.

En este proceso, se incorpora la asimilación progresiva de las limitaciones que hemos desglosado en las siguientes categorías: vivencia general de la enfermedad, impacto que produce en los casos de adversidad moderada, y en los de alta adversidad en fase avanzada y últimos días.



El recorrido del itinerario debe concretarse en las coordenadas de espacio y tiempo, más adecuadas para la vivencia de la adversidad. Un esquema que nos permite situar la diferencia entre las opciones más convenientes y las menos adecuadas, relacionadas con las prácticas profesionales más habituales es el siguiente:

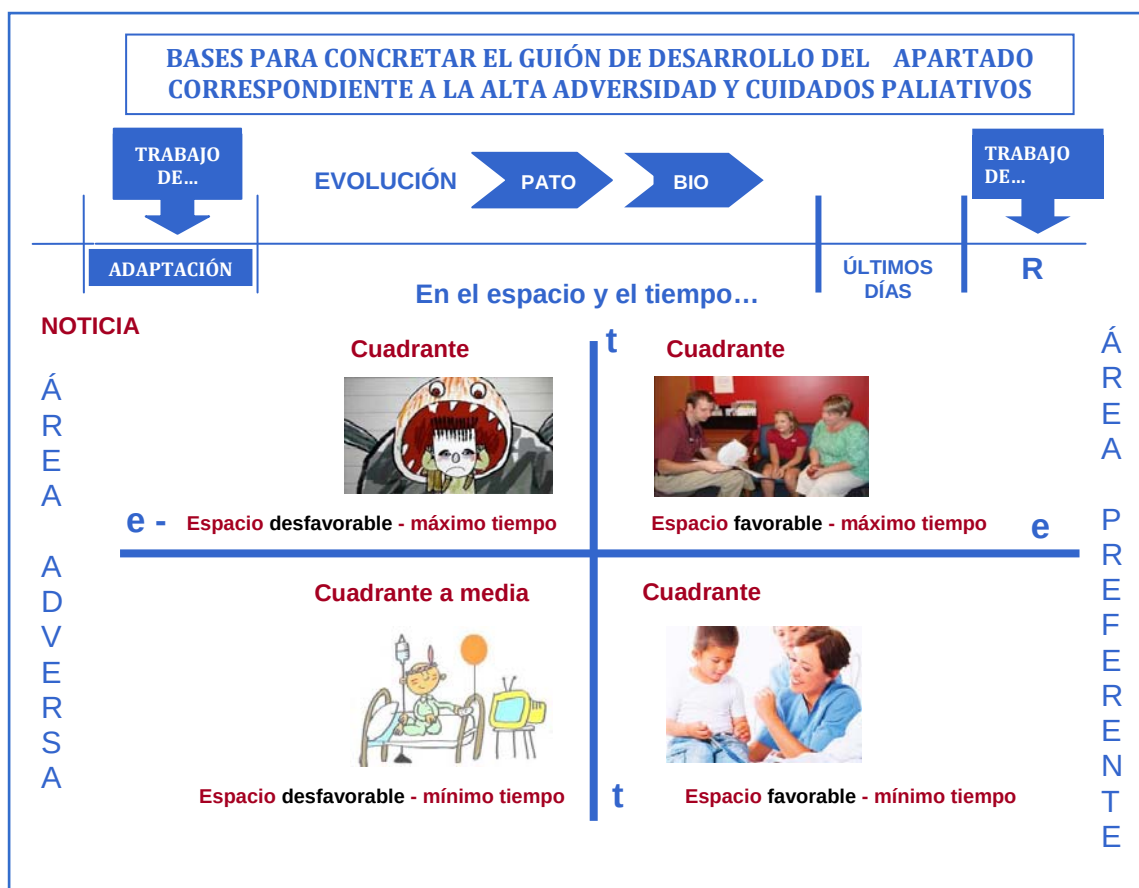
A lo largo de todo el itinerario conviene tener claro la situación (donde y cómo estar), tan importante como el paso del tiempo (percibido y cuantificado). Como esquema comprensivo comentamos 4 situaciones:

- **El cuadrante ideal**, que presenta el domicilio como el espacio más favorable, en el máximo tiempo posible. Esto debe incluir el control y la atención profesional (*).

- **El cuadrante oscuro**, que refleja el espacio más desfavorable en un tiempo prolongado, como la estancia en centros inadaptados a los procesos de adversidad crónica.

- **El cuadrante adecuado** representa la necesidad de ingreso en un espacio adaptado, y realiza su función en el mínimo tiempo posible. Esto ocurre cuando el centro de atención está adaptado a los procesos de adversidad prolongados, pero, además, organiza la atención de forma que se realiza en el mínimo tiempo posible.

- **El cuadrante a media luz** se refiere a la situación donde, necesariamente, la estancia en el centro ha de ser prolongada, sin que el centro esté adaptado. La preocupación, entonces, se focaliza en la adaptación del centro a esta circunstancia.



La recomendación general no se centra en adaptar los centros, siendo esto importante, sino que promueve la atención en el domicilio, considerando, de partida, al hospital como centro al que hay que acudir cuando no quede otro remedio, aunque no es lo mismo un hospital adaptado que no adaptado a la atención de la adversidad prolongada.

No podemos obviar que se presentan situaciones en las que se concreta el espacio, no en función del interés del menor afectado, sino por la necesidad de reducir incertidumbre por parte de los padres con la permisividad y conveniencia de facilitar la labor profesional.

Esto determina un mensaje unívoco a las UGC, ya conocido por todos, y

fundamentado en los derechos del menor: "Articule la atención de forma que lo aproxime, en lo posible, a su domicilio". De aquí, que sea importante la relación de AP, en todos sus estamentos, con las asociaciones, contando con sus activos.

Ello no exime de la adaptación del ámbito hospitalario, cuando su uso sea necesario. Así la referencia organizativa de la continuidad de la atención, y cuando precise de la intervención de más de un especialista, suele recaer sobre los generalistas (Enfermería de Enlace de ámbito hospitalario y Primaria, facultativos de Atención Primaria: Medicina de Familia y/o Pediatría), y no necesariamente sobre los que intervienen desde disciplinas más especializadas.

2. Intervenciones en las distintas fases del itinerario

Las intervenciones referentes a un hipotético itinerario común, que se ha descrito, de forma general, en el apartado anterior, aquí las detallaremos en cada una de sus fases:

- a. Sensibilización
- b. Alrededor de la noticia.
- c. Manejo efectivo del tratamiento y el manejo de las situaciones.

En el capítulo anterior se ha definido el Itinerario de Atención Compartida, como un instrumento de seguimiento y mejora.

Se trata ahora de descomponer sus distintos elementos para definir las intervenciones más adecuadas, desde la óptica de la cooperación entre los servicios y las asociaciones.



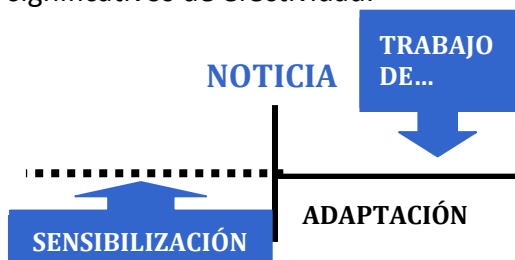
Se vuelve a subrayar su condición pedagógica, para poder identificar cada una de las recomendaciones. Siendo consciente, de la peculiaridad de cada

caso y de la diversidad de situaciones que se presentan en la realidad, se retoma la idea de desarrollar un itinerario común y compartido.

A. Sensibilización

En otras experiencias de aplicación de la Estrategia Al Lado, a patologías concretas, ha sido posible relacionar la promoción de la salud, referente a estos procesos, con la posibilidad de adelantar la detección y favorecer el diagnóstico temprano.

Efectivamente, la promoción de la salud mental, en el caso de la detección de las enfermedades mentales graves, y la promoción del envejecimiento activo con la detección de demencias, se están desarrollando con resultados significativos de efectividad.



En cambio, la relación entre la sensibilización poblacional de adversidad en general, de los procesos que afectan a los menores, con su detección temprana, presenta dificultades metodológicas para extraer recomendaciones que sean aplicables en la práctica.

No obstante, se ha optado por desglosar algunas premisas, que afectan a la sensibilidad de la adversidad en el menor, en general, y que pueden tener consecuencias operativas. Se enuncian a continuación las siguientes premisas, y se caracterizan las recomendaciones para la intervención en cada una de ellas:

1. **Incorporar la adversidad en los procesos naturales.** Esta premisa se refiere a la transferencia de la idea de que todo proceso natural puede tener una evolución favorable o puede ser interferido por una

situación de adversidad, aunque ésta sea excepcional.

- Incorporar este pensamiento favorecería, desde sus inicios, los trabajos adaptativos.
- Por otro lado, exige distinguir una adversidad natural, de la que pueda derivarse como consecuencia de negligencias.

2. Para sensibilizar sobre la adversidad hay que relacionarla con situaciones y patologías concretas.

Aunque puede hablarse de la promoción del conocimiento del desarrollo psicomotor normal, a nivel poblacional e individual, en programas de promoción, como son el seguimiento de la salud infantil (Niño Sano) y los programas de educación maternal, donde últimamente se están introduciendo las posibilidades de la adversidad, de hecho, hay que vincular la sensibilización en el marco de la atención a troncos de patología común: neuropsicosensorial, procesos tumorales...

- Se debe incorporar la comunicación de la posibilidad de la adversidad en los programas de promoción de la salud del menor. Habrá que ver cómo y cuando hacerlo correctamente.
- En trabajos de ayuda mutua, en fases iniciales (de acogida) de grupos de afectados y cuidadores debe de articularse la comunicación sobre gestión de la nueva situación que éstos, familiares y menores vivirán en adelante.

3. Cualquier proceso adverso es susceptible de estigmatización.

Cuestión que hay que tener, en todo momento, presente. Ya que si es preciso un trabajo de adaptación del menor afectado y la familia, también es necesario un plan de neutralización de la actitud de los otros.

- Debe estimularse una actitud positiva de la población, en general, respecto a su relación con la adversidad de los otros, no basada en paternalismo, sino en la concepción de derechos.
- Alejarse de la concepción de infortunio o desgracias, lejos de todo ello, ha de potenciarse en campañas de promoción la concepción de que las personas que vivencias situaciones adversas en salud, o cualquier tipo de discapacidad, son ciudadanos de derechos plenos ante la sociedad como miembro y parte de ésta.
- A nivel de los familiares y el menor afectado ha de considerarse la posible autoestigmatización y la estigmatización externa, teniendo en cuenta la frecuente incidencia de atribuciones y expectativas inadecuadas, descalificadoras e incapacitantes.
- Las personas en situación adversa en salud o discapacidad NO es deficitaria en su condición de persona. Tiene valor en sí misma y merece un trato digno.

4. Trabajar la idea de que cualquier situación adversa en salud, discapacidad o trastorno en el desarrollo es susceptible de una gestión favorable y esperanzadora.

Cierto es que ésta puede gestionarse bien, ignorarse o gestionarse mal activamente.

- Este principio puede aplicarse directamente a los afectados, buscando, desde los inicios, una actitud activa y positiva.
- También puede aplicarse a los profesionales implicados como actores directos en el proceso de atención, que podrán

expresar y/o favorecer una u otra actitud.

- Para que la familia y el menor puedan gestionar favorablemente la situación, con independencia de las características familiares y del menor, es necesario ofrecer o propiciar las herramientas necesarias en el entorno. Tales como: información, ayuda para analizar la situación (desde el punto de vista clínico y de ayuda mutua), apoyo de las asociaciones, guías, recursos, estructurales, legislativos,....

B. Alrededor de la noticia

En los debates del segundo y tercer plenario, respecto a la noticia, se acuerda que lo ideal sería disponer de a) un procedimiento que pueda ir articulando, progresivamente, un proceso compartido de notificación del diagnóstico de la enfermedad, que afecta al menor y a su entorno más próximo, y b) el establecimiento de las bases de formación, que unido a las habilidades de los actores implicados de forma conjunta (profesionales de las Unidades de Gestión Clínica, de la atención hospitalaria y primaria, y profesionales e iguales de las asociaciones).

El consenso establecido, respecto a cómo dar la noticia, plantea para su desarrollo las siguientes CONSIDERACIONES GENERALES:

- **Inicialmente está presidida por un proceso de confusión que todo lo inunda.** La “mala noticia” es un momento crucial, en el que la familia y

el menor han de recibir mayor atención al objeto de ayudarles a afrontar la nueva situación, e ir progresivamente disminuyendo esa ayuda a medida que se vaya logrando la adaptación (empoderamiento de las personas situación). Si no se interviene adecuadamente en este momento hay familias que pueden cronificar este estado de confusión con el consiguiente perjuicio para el menor afectado.

La vertiente positiva “buena noticia” es que esta situación es susceptible de mejora progresiva, clarificando cada una de las dudas e interrogantes de la familia y el menor, en la medida de lo posible. El profesional ha de remarcar los logros frente a la situación adversa, siempre desde un punto de vista realista. Hay que colaborar con las familias en descubrir las realidades positivas de sus hijos y los avances que se dan día a día.

- La primera idea a **transmitir es que no se encuentran solos**. Poner rostro y nombres a las personas que en adelante se proporcionarán apoyo. Tener una persona de referencia en los contactos es esencial.
- Contar desde el principio con la **presencia de familias o menor afectado que hayan pasado por la misma situación** con el objeto de guiar, acompañar y orientar desde la experiencia vivida. Papel importantísimo del trabajo de las asociaciones con familias.
- **Informar y acercar los servicios disponibles a su alcance**, para que la sensación de acompañamiento sea real.
- La noticia debe ser un **proceso compartido y participado**. Mostrar disposición a escuchar a los padres y a los menores, sus inquietudes y juicios y tomar en consideración sus preocupaciones. Estar a disposición de la familia y atender a sus necesidades de ajuste cotidiano.
- Valorar, en cada situación, la **conveniencia de que esté presente el niño**, y mostrarle siempre una actitud de respeto y proximidad.
- Contar con **espacio o sala adecuada** para esta tarea en las unidades hospitalarias, sin necesidad de ser un lugar especial, debe asegurar unas **condiciones de dignidad, intimidad y tranquilidad permitiendo que compartan sus sentimientos sin ser molestados**. Por otra parte, debería tener condiciones para que la familia pueda permanecer un tiempo después de recibir la noticia.
- Debe de **tener en cuenta las características del entorno familiar**: capacidad para afrontar y emocionales, capacidad de resolución de problemas, nivel económico, social,... y en cualquier caso, transmitir el mensaje con un lenguaje sencillo. Así como las características del niño o adolescente: edad, ¿sexo?, capacidad de comprensión y afrontamiento.
- Es necesaria **atender al área emocional**. Procurar que los dos progenitores/tutores dos padres estén presentes y algún otro familiar o persona de entera confianza de la familia.
- **Con neonatales, los profesionales deben estar pendientes de facilitar los espacios y los tiempos** necesarios para que padres y recién nacido puedan conocerse y desarrollarse un vínculo y una relación positiva entre ellos.
- Se deberá **manejar un pronóstico previsible y veraz**, priorizando las necesidades y apoyándose en las oportunidades, teniendo en cuenta que la evolución es muy diferente de unos niños a otros. Se deberá tener en cuenta el grado de afectación o necesidades de apoyo, de previsible evolución de la situación y posible pronóstico.
- Desde el principio se debe ir **orientando hacia un trazado previsible del Proyecto Vital**. Explicar y definir las líneas de intervención que se proponen y

cómo se pueden llevar a cabo sin predeterminar las actuaciones que deben hacer otros profesionales de distintos servicios, con independencia de que sí existan estructuras de coordinación.

- Se deberán **tener en cuenta aspectos éticos y legales.**
- Dar tiempo a las familias para que tomen sus propias decisiones.
- Para las familias es primordial contar con **apoyos que procuren calidad de vida para el núcleo familiar y su contexto de convivencia** se vea lo menos perjudicado posible (cómo relacionarse e intervenir con su hijo o manejar situaciones prácticas cotidianas...)
- Tener en cuenta la **importancia de la comunicación no verbal** que deberá ser coherente con la verbal mostrando una actitud de respeto e interés y prestar atención a los signos de comunicación no verbal de la familia.

Con respecto a la Noticia como PROCESO CONTINUO Y COMPARTIDO tener en cuenta que:

- La noticia no es un hecho puntual, sino un proceso variable en el tiempo, en el que intervienen varios actores.
- Los profesionales ofrecerán a las familias de manera sencilla y comprensible, en el momento que lo demande, la información que dispongan sobre las causas del proceso identificado.
- Trabajar en un modelo de adaptación que exige el

acompañamiento en las fases naturales de la noticia. “Actitud de Acompañamiento en las distintas fases naturales de la situación de adversidad”

- Simultáneamente al “mazazo inicial” se deben incorporar elementos de búsqueda de posición activa y esperanza fundamentada. Es importante que el profesional integre la información, limite y acote las dudas que vayan surgiendo e identifique ante la familia los progresos concretos del niño.
- Estar a disposición de la familia y atender a sus necesidades de ajuste cotidiano.
- La ruta puede ser compartida de forma escalonada, entre atención primaria, el ámbito hospitalario y el movimiento asociativo.

Respecto al MÉTODO se proponen las siguientes premisas utilizando posibles herramientas de recogida de datos:

- Respetar las fases habituales por las que pasa las familias y el menor afectado ante la presencia de pérdida de salud, a la vez que se realiza el trabajo de adaptación. Incorporar elementos de esperanza y gestión positiva, frente a “lo que se me viene encima”
- Neutralizar la exclusión, la vulneración de los derechos del menor, propiciando conjuntamente las decisiones compartidas.
- Realizar un *feedback* sobre el nivel de comprensión del menor afectado y la familia sobre la información aportada.
- Concretar los apoyos a realizar, de acuerdo a la red social de la familia afectada.

Respecto a la FORMACIÓN en habilidades de los profesionales que intervienen en el proceso de dar la noticia, se tendría que alcanzar los siguientes objetivos:

- Favorecer el establecimiento de una comunicación eficaz entre los agentes que intervienen en el proceso (profesionales AP, AH y MA), el menor y su familia.
- Facilitar la adquisición de competencias, conocimientos, habilidades y actitudes, para

comunicar con el menor, para facilitar el acompañamiento de la familia y realizar un buen trabajo de adaptación.

- Incluir los programas de formación de forma transversal dentro de la formación normalizada, añadiendo a los agentes del movimiento asociativo.
- Favorecer el intercambio de experiencias y la realización de actividades conjuntas entre los servicios públicos y las asociaciones.

C. Evolución

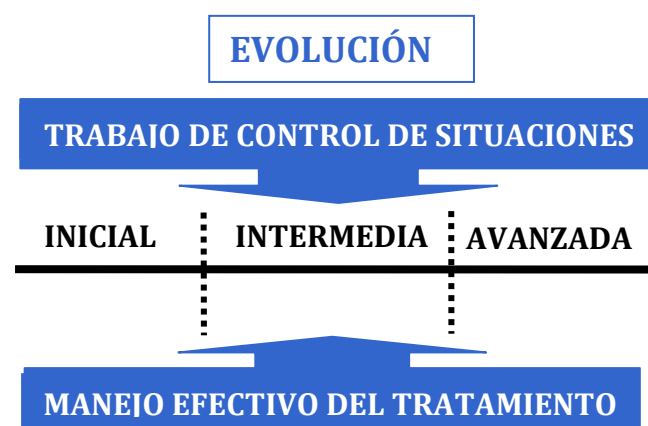
El proceso que ha comenzado con un periodo de importante confusión e incertidumbre va asentándose con el trabajo de adaptación, que con frecuencia es permanente.

No obstante, se debe ir avanzando, de forma progresiva, aportando habilidades e instrumentos, para el menor y la familia, con el objeto de posibilitar su empoderamiento y el control de las situaciones que más habitualmente se presenten, bien sea en forma de desestabilizaciones, crisis, empeoramientos, etc.

- ◆ Habría que procurar apoyos puntuales para esos momentos críticos y definir quién, cómo, cuándo y dónde se interviene.

Un elemento central del seguimiento de la evolución es **el manejo efectivo del tratamiento**, que se considera aquí de forma amplia, donde se incluye, además de los tratamientos clínicos convencionales (médico – quirúrgicos), aquellos que hacen referencia a la movilidad, la alimentación, los

trastornos emocionales, cognitivos, conductuales y sociales, además de los que pueden comprenderse en un plan de cuidados general.



- ◆ Transmitir a la familia y al menor que tan importante son estos últimos como los tratamientos clínicos convencionales para el adecuado manejo de la situación.

Por lo tanto, para realizar un seguimiento de cada etapa evolutiva utilizaremos dos parámetros, que caracterizaremos respectivamente, que son, el manejo efectivo del tratamiento y el afrontamiento o empoderamiento

de las situaciones que habitualmente se presenten.

Cuando se pueda alcanzar la situación en la que estos dos parámetros se controlen favorablemente, tanto por el menor como por su entorno familiar más próximo, puede hablarse de alcanzar las condiciones para que se pueda redefinir el PROYECTO DE VIDA de los implicados, comenzando por el menor afectado, es lo que llamamos la Recuperación del Proyecto Vital. En consecuencia, se tendría que tener en cuenta las siguientes premisas:

Respecto al manejo efectivo del tratamiento:

- ♦ Posibilitar las condiciones o realizar acciones que promuevan la comprensión y aplicación del tratamiento... Tales como por ejemplo: elaboración de guías prácticas para la familia y el menor (cuentos o textos adaptados a su capacidad de comprensión) sobre los beneficios de seguir los tratamientos.
- ♦ Establecer canales de comunicaciones ágiles para resolver dudas y, sobre todo ante recaídas o periodos críticos.
- ♦ Proporcionar a los menores la oportunidad de compartir sus experiencias y expresar sus emociones con otros menores

(ayuda mutua) en situaciones similares o parecidas y guiadas por un profesional experto

Sobre el afrontamiento o empoderamiento de las situaciones habituales:

- ♦ Las guías prácticas podrían contener también pautas generales para afrontar las situaciones.
- ♦ También habrá que tener muy en cuenta el entorno en que se desenvuelve el menor (familia y allegados y centro educativo). Valoración del proceso de escolarización del menor. Trabajar con el entorno y desde el entorno.
- ♦ Proporcionar a los familias la oportunidad de compartir sus experiencias y expresar sus emociones con otras familias con menores con la misma situación guiadas por un profesional experto, en su caso.

RqR... Recopilar y Resaltar

MODELO DE ACOMPAÑAMIENTO

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

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

RESPECTO A LA SENSIBILIZACIÓN

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



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

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



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

RqR... Recopilar y Resaltar

EN RELACIÓN AL PROCESO ALREDEDOR DE LA NOTICIA

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



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



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

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

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

EN REFERENCIA A LA EVOLUCIÓN

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



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

RqR... Recopilar y Resaltar

EN REFERENCIA A LA EVOLUCIÓN



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

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

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

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



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



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

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

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

V. TENIENDO EN CUENTA EL GRADO DE ADVERSIDAD

1. CONCEPTO Y DIFERENCIACIÓN DE LOS GRADOS DE ADVERSIDAD

Tras varios debates en el seno del grupo director, que excluyeron términos como leve adversidad, y otros de orden similar, se consensuaron los conceptos de los distintos grados de adversidad:

- ♦ El de **adversidad moderada**, que incluye todo tipo de incidencia, que conlleva a situaciones de adversidad que no exigen un cambio de expectativas en el proyecto vital (Ver Cap. I, apartado 2.A).
- ♦ Por tanto, la **alta adversidad** incluye la redefinición y recuperación del proyecto de vida. En determinadas ocasiones el proceso de alta adversidad puede, además, conducir de forma progresiva a fases críticas, que incluye los Cuidados Paliativos a Menores (CPPMM).

Este apartado trata de concretar las peculiaridades en cada fase del itinerario, según el grado de adversidad, incluyendo la adversidad definida como moderada, y la alta adversidad que no conduce a la muerte prematura.

En el capítulo siguiente se tratará la alta adversidad, que incorpora, a su vez, los cuidados paliativos en los menores.

De este modo resultarían, en la práctica, tres niveles diferenciados de atención:

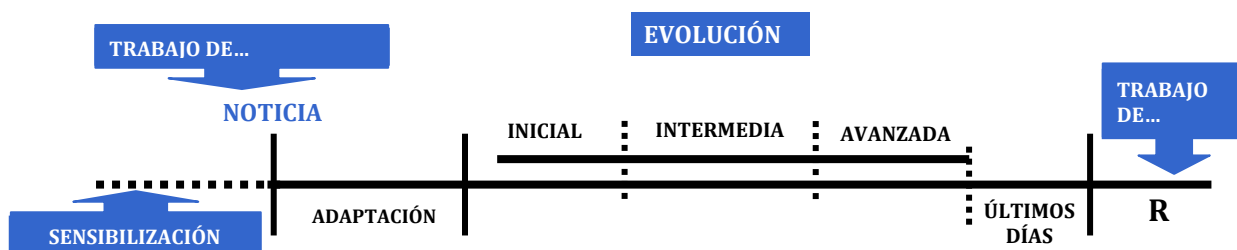
1. **ADVERSIDAD MODERADA** sin cambio en el proyecto vital (cronicidad)
2. **ALTA ADVERSIDAD** con cambio en el proyecto vital (discapacidad)
3. **ALTA ADVERSIDAD** con desenlace fatal (cuidados paliativos)

El término definido como adversidad moderada abarca, por tanto, una diversidad amplia de situaciones y/o enfermedades (diabetes juvenil, celiaquía, asma infantil, fenilketonuria, hemofilia...), con el denominador común de no afectar, necesariamente, al proyecto de vida.

La alta adversidad, que aquí se trata, incluye una afectación para toda la vida, que exige un replanteamiento del proyecto de vida, no solo en el afectado, sino también en su entorno familiar próximo.

Son pues, las expectativas, las que van a requerir una u otra acción en las distintas fases del itinerario, respecto a la adversidad.

TENIENDO EN CUENTA EL GRADO DE ADVERSIDAD



ADVERSIDAD	EXPECTATIVAS	SITUACIONES	EJE DE ATENCIÓN
MODERADA	SIN CAMBIOS	CRONICIDAD	AUTONOMÍA
ALTA ADVERSIDAD	CAMBIOS EN PROYECTO VITAL	DISCAPACIDAD	RECUPERACIÓN
ALTA CON MUERTE PREMATURA	CAMBIOS EN PROYECTO VITAL	TERMINAL	CUIDADOS PALIATIVOS MENORES

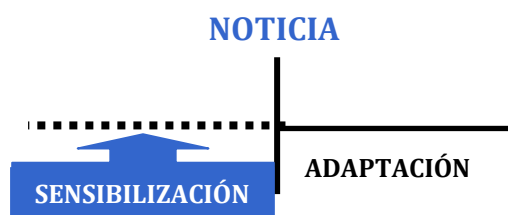
2. GRADOS DE ADVERSIDAD EN EL ITINERARIO

A. Sensibilización

Los contenidos de sensibilización, según el grado de afectación, tendrán dos bloques diferenciados:

- Todas aquellas situaciones / patologías que no determinan un cambio en el proyecto vital. El mensaje, en este caso, a la población, en general y al colectivo de personas afectadas, en particular, es que se debe trabajar, con especial dedicación, la noticia de forma compartida, ya que conlleva una amplia capacidad de reducción de la incertidumbre y el sufrimiento. Por otro lado, el trabajo se centra en conseguir un grado de autonomía compatible con un proyecto vital favorable. En estos

casos la intervención debe basarse en la cooperación, lo antes posible, entre servicios y asociaciones.



- En cambio, existen otras situaciones donde la adversidad tiene una importante afectación sobre el proyecto vital, no sólo de la persona afectada, sino también del entorno familiar.

En estos casos el mensaje tendrá que trabajar sobre los elementos que permitan la recuperación centrada en

alcanzar un nuevo proyecto de vida, a pesar de las limitaciones que presenta la enfermedad.

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

B. Alrededor de la noticia

Aprovechamos los grados de adversidad para plantear un procedimiento concreto, tipo, válido para los dos supuestos, para dar la noticia.

Recordemos que este proceso es especialmente importante, tanto en el caso en el que no hay cambio de expectativas, porque su práctica compartida tiene una gran capacidad para reducir la incertidumbre y el sufrimiento, como para el caso en el que se exige trabajar el cambio de expectativas, ya que se convierte en un punto de partida esencial para recuperar el proyecto vital.

En ambas situaciones podría seguirse el procedimiento que se describe a continuación, aunque, lógicamente, con distintas precisiones.

a) ANTE LA SOSPECHA EN ATENCIÓN PRIMARIA

La información a transmitir desde la sospecha por la pediatría o medicina de familia de AP, debe dejar claro desde el principio la referencia de atención, con la colaboración de la enfermería y el trabajo social.

- **Explorar la situación del menor:** apoyo familiar con el que cuenta, expectativas de vida que tiene y cómo concibe la enfermedad...

NOTICIA



- **Ubicar la situación en la mera sospecha,** avanzar información equilibrando aspectos negativos y positivos: Tratamientos, ralentización el proceso, mantenimiento de las capacidades (trabajo con, no para...)
- **Articular un protocolo de identificación y derivación:** La enfermería gestora de casos y trabajo social. Relación con otros ámbitos, como el educativo.
- **Detectar el grado de adversidad posible** y, en su función, trazar la **ruta adecuada para el tratamiento de las expectativas.**

b) CONFIRMACIÓN EN ATENCIÓN PRIMARIA Y/O ATENCIÓN HOSPITALARIA

Notificación de la confirmación, procurando el diagnóstico lo más temprano posible, por las unidades de referencia especializada, Primaria u Hospitalaria.

- **Inicio del trabajo de adaptación:** dentro de la fase natural del duelo ante la noticia. Teniendo presente

las necesidades de tiempo y espacio.

- **Informar sobre la nueva cita del paciente con AP:** para resolución de dudas posteriores con la pediatría y la medicina de familia.
- **Tener en cuenta la red social** e iniciar la información sobre las asociaciones de afectados.

c) **DE VUELTA EN ATENCIÓN PRIMARIA**

Se entra en el trabajo de adaptación a fondo, que abarca al menor afectado, padres, hermanos y abuelos, de la unidad de convivencia.

- Acompañar e ir explicando al menor y a la familia las distintas fases de adaptación, respetando el ritmo de adecuación.
- Trabajo de cambio de expectativas, si fuera necesario, y conexión precoz con sus iguales, si no lo fuera.
- Ofrecer información sobre el proceso, valorando la información anticipada, insistiendo en transmitir la esperanza fundamentada y el trabajo con.
- Favorecer la cohesión familiar en la comprensión del proceso de la enfermedad, estableciendo la información adecuada para cada miembro.
- Realización de la oferta reglada de la conexión con las asociaciones.
- Establecer los ámbitos de intervención.
 - o Con referencia al domicilio, siempre que sea posible.
 - o Conectando precozmente, con el apoyo asociativo.

- o Estableciendo la continuidad de la atención al ámbito educativo.
- o Espacio educativa alternativo: Aula Hospitalaria y Aula en Domicilio

d) **PLAN DE ACOGIDA EN LAS ASOCIACIONES**

- Ofrecer información para actividades sobre el mantenimiento de las capacidades físicas y cognitivas, además de un plan de mantenimiento de las relaciones sociales.
- Establecer una información consensuada con los servicios, atendiendo a la fase en que se encuentre.
- Participación en grupos de ayuda mutua, para adquirir conocimientos prácticos sobre cómo hacer frente, día a día, a la enfermedad, en cada momento del proceso.

e) **CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN EN EL ÁMBITO EDUCATIVO**

- Inicialmente, a la hora de documentar la sospecha y establecer el plan de cuidados inicial, es conveniente plantearse, en este momento, los contactos pertinentes con el espacio educativo. Esto incluye establecer un primer contacto en esta fase con los servicios de orientación educativa, para establecer una primera evaluación de las necesidades educativas especiales que pudiera precisar.
- Una vez confirmado el diagnóstico y establecido el grado de adversidad, el contacto con los servicios de orientación educativa establecerán las necesidades y los recursos para planificar la atención adecuada.

- En ocasiones, el ámbito educativo ha de extenderse al centro hospitalario o al domicilio:

◆ Aula Hospitalaria

Las unidades escolares surgidas dentro de los hospitales y bajo el nombre de Aulas Hospitalarias, vienen desarrollando desde hace años su labor con la finalidad de dar respuesta, individualizada y/o grupal, a las necesidades educativas de los niños y niñas hospitalizados, procurando que, junto a los cuidados médicos, puedan recibir la atención psicológica y curricular adaptada a sus características, necesidades e intereses y que esto pueda servir como elemento enriquecedor que incida en su desarrollo cognitivo y socio-afectivo.

En cualquier centro hospitalario, esta modalidad de atención educativa, diferente a las ordinarias, vienen asociadas al juego, la socialización y la relación entre iguales, procurando atender las especiales necesidades educativas de este alumnado, con una respuesta personalizada e interdisciplinar en la búsqueda de su estabilidad emocional y la mejora de la calidad de vida durante su hospitalización.

Las Aulas representan un apoyo fundamental en la adquisición y/o consolidación de los aprendizajes establecidos en el currículo de su centro docente, desarrollándose en ellas cuantas acciones de carácter compensatorio son necesarias a fin de subsanar las desigualdades educativas durante el tiempo que tengan que permanecer hospitalizados, a través de una atención singular e individual que cada alumno/a requiere. Con ello favorecemos la solidaridad, el

intercambio de experiencias, la interacción grupal, las relaciones afectivas, la autoestima, la tolerancia, el respeto a la diversidad cultural y el desarrollo de habilidades de comunicación, entre otros aspectos psicopedagógicos.

Las actividades que se desarrollan dentro de ellas, posee unas características diferentes, puesto que van dirigidas hacia niños o niñas que sufren diferentes patologías, por lo que se propone la creación de un ambiente que sea lo más cercano a la vida diaria del niño, siendo espacios abiertos, flexibles y atentos a sus necesidades, pudiendo acudir libremente y fomentando y favoreciendo la creación de un clima propicio que favorezca la comunicación y el intercambio de experiencias entre diferentes alumnos hospitalizados (dentro del aula o en pasillos, habitaciones, sala de juegos,...).

Las especiales circunstancias que pueden rodear la enfermedad en un niño, ocasionan actuaciones e intervenciones lúdicas y/o educativas muy concretas y personalizadas, pudiendo tener limitado el uso de recursos ordinarios y necesitando del diseño de programas personalizados y con la flexibilidad necesaria, de modo que pueda atender sus intereses, expectativas o su nivel de competencia curricular.

En todo este proceso, el juego, las actividades lúdicas o el uso de las Nuevas Tecnologías en las aulas, son vistas desde hace años como canales de comunicación y expresión para los niños, como un instrumento educativo para enseñar habilidades (sociales, comunicativas, de expresión, etc), o como actividad espontánea que puede

potenciar su desarrollo personal (autoestima, estado de ánimo, expresión, etc), pues favorece y potencia el su autoestima e identidad personal y mejora la relación con sus padres.

Actualmente en la práctica docente, el tratamiento a la diversidad (de alumnos/as, edades, patologías, etapas educativas, niveles, ciclos,...) y la interdisciplinariedad tiene una presencia significativa en las Aulas Hospitalarias. No sólo preocupa el desarrollo de los componentes del curriculum, sino también y sobre todo el favorecer el proceso educativo de formación que mejore la calidad de vida del niño enfermo; buscando con ello el principio básico por ley: **La equidad**, como forma de garantizar la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación por su enfermedad y su hospitalización.

♦ Atención Educativa Domiciliaria

La atención educativa domiciliaria posibilita el derecho a la educación de los/as niños/as enfermos, que no están hospitalizados, pero que no pueden asistir al colegio. La educación y el aprendizaje son dos procesos necesarios y legítimos:

- necesarios: porque ayudan a minimizar las consecuencias y el impacto del hecho de estar enfermos.
- legítimos: porque se atienen a ley, se cubre el derecho a la educación del niño independientemente de cuál sea su estado de salud.

Básicamente consiste en que un maestro se desplaza al domicilio

familiar dos o tres veces por semana por espacio de una o dos horas.

Los alumnos estarán escolarizados en un colegio, y serán a todos los efectos alumnos de un grupo clase. Trabajarán la programación, los deberes y las pruebas escritas de su grupo clase. Serán evaluados por su equipo educativo basándose en los informes que sobre su trabajo emita el maestro de atención a domicilio, el cual trabajará en estrecha coordinación con el tutor y la familia del alumno.

¿Por qué es necesario según las familias?

- Las clases aportan normalidad y rompen la monotonía de estar encerrados en casa.
- Permite comentar con alguien los problemas con los niños, estás menos sola en su cuidado.
- La constancia educativa en el niño supone proyectos y objetivos por los que luchar y esto es crucial para la dinámica familiar.
- Los deberes, la disciplina, le mantienen la mente ocupada y alejada del “lado oscuro”.
- Sientes que tus impuestos se te devuelven de una forma muy directa.

Se pretenden tres finalidades

- Que los alumnos no sufran retraso escolar motivado por la ausencia a clase.
- Que desarrollen hábitos de autonomía que les permitan la mayor independencia posible en su aprendizaje, haciendo uso de las nuevas tecnologías.
- Conectar al máximo al alumno con su Colegio.

Características

- La clase tiene lugar en la vivienda familiar, que carece de los medios pedagógicos que tiene el aula.
- La enseñanza es totalmente personalizada, dando tasas de tiempo útil cercanas al 100/100.
- La mayoría de las actividades se realizan de forma oral, reservándose las escritas para las tareas propuestas para la siguiente sesión.
- El trabajo está marcado por una gran flexibilidad (horaria, en exigencias...), no hay presión.
- Se informa a la madre diariamente del trabajo realizado y las tareas pendientes.
- El maestro no trata al niño como a un enfermo, sino como a un alumno.
- Es la mayor ventana al exterior que tiene el niño.

Esta familia que se enfrenta día a día a la enfermedad tiene miedo, mucho miedo desde el mismo momento del diagnóstico, inseguridades, sentimientos de culpa, de claudicación,

mezclados con momentos de alegría, de satisfacción, de amor.

Puede haber sufrido alteraciones emocionales y estructurales. Estas perturbaciones en el funcionamiento familiar pueden generar comportamientos que afecten al aprendizaje del niño como:

- Sobreprotección: el niño no debe trabajar.
- Negar la realidad: todo el trabajo les parece poco.
- Depresión: indiferente al trabajo escolar.
- Realista.

En estas situaciones el maestro, que entra en sus casas y en sus vidas, puede verse abordado en busca de consejo, cuestionado, servir de chivo expiatorio de malas experiencias con el sistema, sobrevalorado, etc. Ante esto lo mejor es realizar una escucha activa.

El niño a pesar de estar enfermo, mantiene intactas las ganas de vida, las ilusiones, el deseo de aprender, quiere seguir con sus juegos, con sus deberes, con sus estudios quieren ejercer de niño.

C. PUNTUALIZACIONES RESPECTO A LA EVOLUCIÓN.

a) Controles sucesivos en los servicios

- Ofrecer la información adecuada sobre la evolución de la enfermedad en cada momento del proceso, transmitiendo el control de los síntomas y de las situaciones habituales que puedan presentarse.
- sobre las dudas que se vayan planteando, ofrecer una respuesta a las necesidades sentidas y

detectadas, del menor y su entorno próximo.

- Trabajar para el manejo efectivo de los tratamientos, de forma que se establezcan los cauces para facilitar el dominio progresivo de su aplicación.
- Mantener el espacio de relación social, que incluya la relación con los amigos y el desarrollo de sus actividades en conjunto.

- Establecer una continuidad, con referencia en el domicilio, en relación al ámbito educativo y comunitario.
- Realizar un seguimiento permanente de la comunicación abierta, manteniendo el ofrecimiento de la referencia y la disponibilidad.

Hemos de subrayar que éste es un procedimiento común ante la adversidad moderada, que será siempre susceptible de modificaciones y de mejoras, según la patología de que se trate, teniendo en cuenta al menor afectado, las condiciones específicas de la familia y la red de apoyo.

En los casos de red deficiente o inexistente el proceso de atención ha de identificarse, así como la referencia de los servicios y la acogida en las asociaciones.

b) Escenarios de cooperación

Es preciso elaborar un marco de coordinación y cooperación entre los servicios públicos (sanitarios, educativos y sociales) y las asociaciones (de afectados y de familias de afectados) para facilitar la labor de la familia en el cuidado de los niños/as con adversidad moderada.

Esta respuesta debe contemplar aspectos sanitarios (prevención, detección, diagnóstico y tratamiento), aspectos educativos (escolarización, apoyos y titulaciones) y aspectos sociales (asociaciones, ayudas e incorporación al mundo laboral).

A. A NIVEL LOCAL

Centros de Salud y Centros de Atención Temprana.

Enseñanza Obligatoria y Educación Especial.

Unidad de Día y Capacitación Profesional.

B. A NIVEL INDIVIDUAL

Alto Riesgo y Unidad de Maduración Peditra.

Atención Temprana y Apoyo Educativo.

c) La comunicación

• UN PROCESO COMPARTIDO

La información que se proporcione a la persona afectada y/o a sus familiares de algún tipo de adversidad debe ser veraz, clara y esperanzadora.

- **Veraz** en la terminología y en el diagnóstico, si se sabe.

- **Clara** para que la puedan entender personas con distinto grado de formación.

- **Esperanzadora** para que por encima de cuidados que precise siempre queden las expectativas de su proyecto vital.

• TRABAJO DE ADAPTACION de intervención en fase de ...

Las condiciones en que se da la primera noticia sobre algún tipo de adversidad deben ser planificadas, dignas y empáticas.

- **Planificadas** para evitar la improvisación y sólo proporcionar la información adecuada en cada momento.

- **Dignas**, utilizando un espacio íntimo y el tiempo necesario para aclarar las dudas que surjan.

- **Empáticas**, por lo que la persona que de la primera noticia debe

hacerlo con sensibilidad y comprensión ante la reacción de las personas afectadas.

c) Control de situaciones

- **RECURSOS EN EL CAMINO A RECORRER**

Itinerario Unidad Maduración, Centro Salud (Primaria y Especialidades), Centro Hospitalario (Intervenciones quirúrgicas), Centro Atención Temprana, Centro Educación Infantil, Centro Educación Primaria, Centro Educación Secundaria Obligatoria, Centro de Habilitación Profesional y Centro de Estudios superiores e Incorporación al Mundo Laboral.

- **EL MANEJO EFECTIVO DE LOS TRATAMIENTOS**

El cumplimiento de los afectados del tratamiento quirúrgico, farmacológico, físico, psicológico, educativo y social y seguimiento de los mismos por los profesionales implicados.

- **LA AUTONOMIA información Y LA PROTECCION**

Los servicios públicos deben proporcionar a los profesionales la información necesaria para una adecuada atención y estos deben garantizar la protección de datos personales.

- **LOS APOYOS: SERVICIOS Y ASOCIACIONES**

Las asociaciones son el soporte necesario para colaborar con la familia en la adecuación de los

servicios públicos y privados a las necesidades de la infancia con adversidad moderada.

e) Abierto a la recuperación

- **VINCULO vinculado A COMO LLEVAR LA ADVERSIDAD DIA A DIA**

Las expectativas personales y familiares y los cambios de éstas son las bases para establecer el proyecto vital compartido, que implica al afectado, a su familia, al entorno, a las asociaciones y a los servicios de apoyo sanitarios, educativos y sociales.

- **LA RECUPERACION DEL PROYECTO VITAL**

El equilibrio entre todos los agentes implicados puede determinar la reelaboración de las expectativas y el éxito en la recuperación del proyecto vital.

El capítulo siguiente se ocupa de la alta adversidad referida a aquellas patologías que evolutivamente conducen a la muerte, considerando, aquí, una fase muy avanzada de la enfermedad, a la que nos referimos como fase terminal, incluso la etapa denominada de los últimos días y el duelo.

El concepto que subyace en la población es que no hay adversidad mayor que la pérdida de un hijo, vinculado a la comprensión del proceso natural de que los padres mueren antes que los hijos. No existe, pues, en términos generales, experiencia emotiva más adversa. Este hecho conlleva la firme creencia de que “no hay nada que hacer”.

En cambio, la experiencia basada en los iguales que han pasado por el proceso, y en los profesionales que se implican en él, indica que existe un capital de conocimiento e intervenciones alrededor del acompañamiento, la despedida y el duelo. No sólo para mitigar, sino para alcanzar el convencimiento de haber hecho lo más

adecuado en cada momento, generando, así, efectos favorables para la persona afectada que se va, para los directamente afectados que se quedan (el proceso de duelo) y para los profesionales e iguales que intervienen como apoyo en estos momentos. Este es el objetivo del siguiente tema.

RqR... Recopilar y Resaltar

CONCEPTO Y DIFERENCIACIÓN DE LOS GRADOS DE ADVERSIDAD

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

RESPECTO A LA SENSIBILIZACIÓN

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

ALREDEDOR DE LA NOTICIA

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

RESPECTO A LA EVOLUCIÓN

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

VI. ALTA ADVERSIDAD

Y CUIDADOS PALIATIVOS EN MENORES

VI. ALTA ADVERSIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS EN EL MENOR

Hemos definido la alta adversidad refiriéndonos a aquellas patologías que evolutivamente conducen a la muerte, considerando, aquí, una fase muy avanzada de la enfermedad, incluso la etapa denominada fase terminal, últimos días y duelo.

Se aporta un esquema, a modo de índice, para facilitar el seguimiento del tema, que se complementa con el anexo 4, que incluye las recomendaciones más operativas, a tener en cuenta en cada fase.

1. Sobre el concepto, las oportunidades y los escenarios de los cuidados paliativos en las personas menores

- A. Alrededor del concepto, oportunidades en el marco del PACP
- B. Datos de mortalidad y prevalencia
- C. Situaciones susceptibles de recibir Cuidados Paliativos
- D. Aspectos que distinguen los CCPP de los niños
- E. Donde mueren los niños
- F. Vivencias de un proceso terminal según la edad
- G. Aspectos éticos, derechos y garantías de los CCPPMM

2. Necesidades del menor y la familia en situación terminal

- A. En el plano biológico: Anexo 4 Recomendaciones operativas CCPPMM (Apartado I-Control de Síntomas).
- B. En el plano de la gestión emocional siguiendo el itinerario
 - a) Alrededor de la noticia
 - b) La atención adecuada en el domicilio de paciente
 - c) Necesidades sociofamiliares
 - d) Necesidades espirituales

3. Últimos días

- A. Condiciones de irreversibilidad
 - B. Necesidades de los últimos días: signos clínicos de la agonía.
 - C. Aspectos éticos y jurídicos del final de la vida
- Anexo 4: Recomendaciones operativas CCPPMM
(Apartado II: Indicaciones de sedación paliativa)

4. La atención al duelo

- A. Proceso de duelo
- B. La atención al duelo desde CCPPMM
 - a) Desde el inicio del proceso...
 - b) Objetivos de la atención al duelo
 - c) Después de fallecimiento
 - d) Estrategias concretas en niños y adolescentes

1. SOBRE EL CONCEPTO, LAS OPORTUNIDADES Y LOS ESCENARIOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LAS PERSONAS MENORES

La muerte de un niño es una de las experiencias más dolorosas que existen para sus padres.

Este acontecimiento invierte el orden natural previsible de las cosas en el que los padres esperan ver crecer a sus hijos, participar de su crecimiento, ilusiones, expectativas, contrariedades, en una situación en la que en muchas ocasiones dota de un especial sentido a la vida.

Si bien, existen términos específicos para expresar la muerte de los padres (huérfano...) no lo hay para expresar la condición de los padres cuando éstos pierden un hijo.

A. Alrededor del concepto, las oportunidades en el marco del PACP

Los cuidados paliativos están centrados en la persona. La persona es un todo en la que se afectan todos los ámbitos que constituyen su esencia, y el sufrimiento puede venir de la mano de los síntomas físicos, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales. Abarca a todos los ámbitos de la vida: cuerpo, emociones, creencias valores... Éste es el motivo por lo que se opta por la denominación de Cuidados Paliativos en las Personas Menores (CCPPMM).

Es necesario un espacio compartido entre el niño, la familia y los profesionales sanitarios, cuya interrelación establece el escenario de los CCPPMM, que constituyen el objeto de este apartado... *“donde atender correctamente al niño enfermo exige*

tener en cuenta no sólo lo que le pasa, sino lo que para él es importante” (Martino Alba, R.) y facilitar un marco adecuado de apoyo a la familia y personas cuidadoras.

La familia es un pilar fundamental en la relación terapéutica, siendo un elemento primordial en la organización de cuidados, y necesita ser apoyada emocionalmente en todo el proceso. Se deberá mantener una **doble mirada**, hacia el menor y a las personas cuidadoras; con ello extendemos el concepto de afectado a la familia.

Al plantear la necesidad, y el método, para explorar la red de apoyo (cap. II) la familia se constituye como el primer nivel de ésta, por lo que se precisa valorar las distintas modalidades y tipos de familia que puedan darse en la realidad:

- Familias monoparentales
- Familia nuclear
- Familias homoparentales
- Familias reconstituídas, con hijos de distintos padres
- Familia extensa, cuando la referencia es tomada por abuelos, tíos...
- Familias desestructuradas y falta de cuidados domiciliarios
- Ausencia de familia directa, que comprende situaciones como las familias de acogida o centros de acogimiento...

En cualquier caso, tendrán que valorarse los siguientes aspectos que se señalan a modo de guión:

LA ENFERMEDAD

- Como se manifestó
- Cuando se diagnosticó
- Sensación de los padres de controlar la situación actual
- Actitud de la familia ante problemas previos de salud

EL NIÑO ENFERMO

- Relaciones previas con los padres, hermanos, amigos y familiares
- Conocimiento de los aspectos psicológicos, intelectuales y de conducta del niño
- Hábitos, creencias y valores espirituales
- Capacidad para expresar sus sentimientos
- Respuesta frente al diagnóstico de la enfermedad.

LOS PADRES

- Relaciones de pareja
- Aceptación de su "Papel" dentro de la familia
- Capacidad para expresar sus sentimientos
- Creencias religiosas
- Expectativas de futuro
- Opinión sobre el equipo médico-sanitario
- Conocimiento acerca de la enfermedad y grado de adaptación a la misma
- Problemática general previa al diagnóstico del cáncer (salud, alcoholismo, drogadicción....)

LOS HERMANOS

- Estado de salud
- Características
- Lugar de residencia
- Ajuste social: familiar, escolar, en la comunidad...
- Percepción de las actitudes paternales hacia ellos
- Conocimiento de la enfermedad y grado de participación en todo lo concerniente a la misma.

LOS ABUELOS

- Estado físico y mental
- Características
- Conocimiento de la enfermedad y expectativas de futuro
- Relaciones con el nieto y resto de la familia
- Participación en los cuidados del niño enfermo.

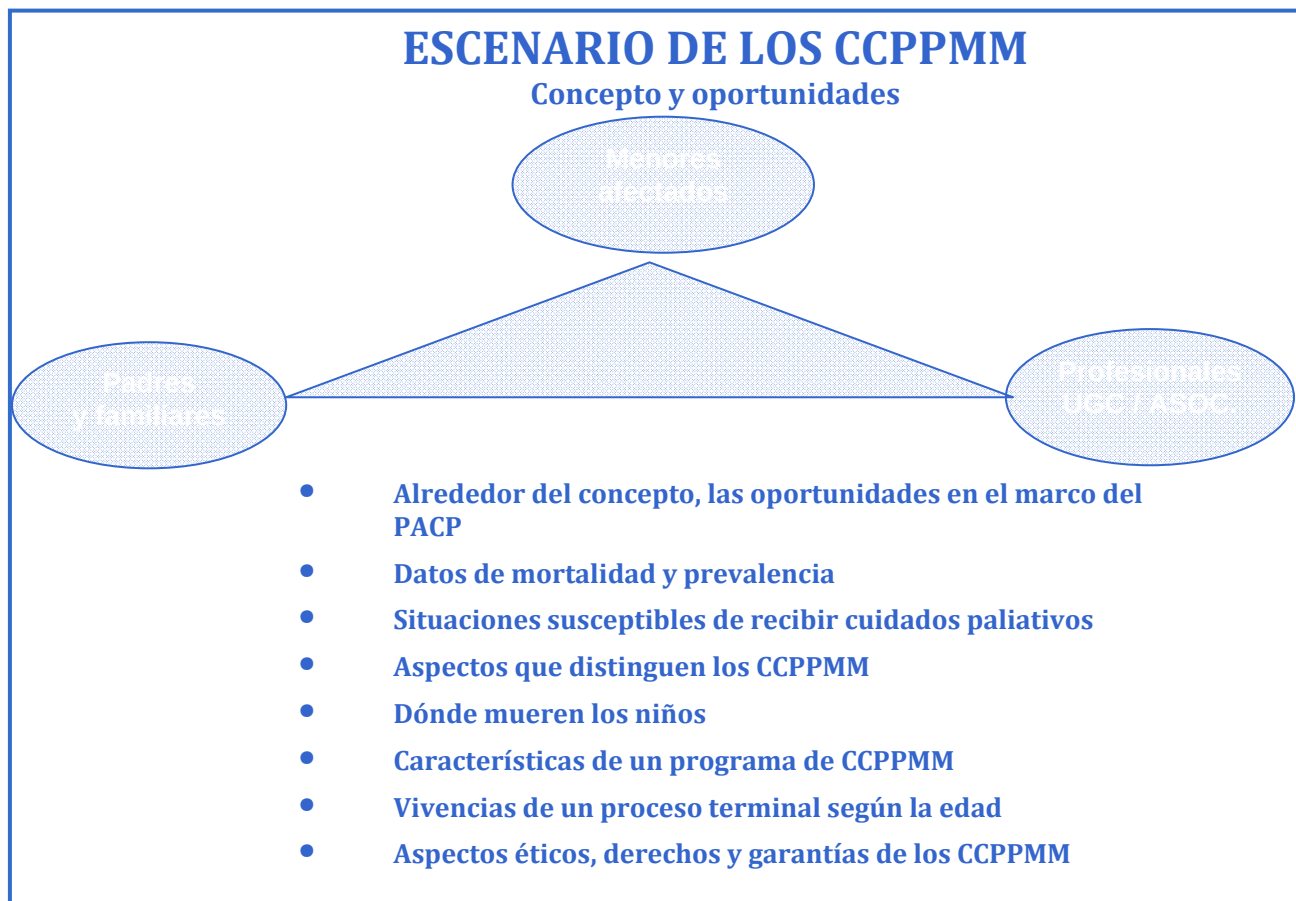
OTRAS PERSONAS ALLEGADAS de especial significación para el niño y/o su familia.

Por su parte, el **Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (PACPA)** tiene entre sus objetivos el de proporcionar una atención integral que de una respuesta adecuada a las múltiples necesidades, de diversa índole, físicas, emocionales, sociales y espirituales... que presentan las personas que se hallan en situación terminal, así como sus familiares, procurándoles el mayor bienestar y calidad de vida posibles, siempre dentro del respeto y dignidad a la persona, en su último periodo vital.

Sus destinatarios no son sólo las personas adultas, sino que es una exigencia en la infancia y la adolescencia.

En la **población infantil** existe una mayor indefinición en cuanto a los recursos disponibles. En general, el paciente oncológico terminal, en edad pediátrica, fallece en el hospital, atendido desde las unidades de oncología pediátrica donde éstas

existan, o bien derivado a las unidades del hospital de referencia. Sólo en situaciones excepcionales pasa su último periodo de vida en el domicilio, si para ello cuenta con apoyo domiciliario establecido.



Elaboración propia

Por ello, tener una **idea próxima** que refleje cuántos niños y jóvenes mueren en cada ciudad andaluza, por qué causas y donde fallecen, es fundamental para establecer el escenario de intervención de los cuidados.

La dificultad para garantizar el alivio del sufrimiento y la correcta atención del paciente pediátrico y su familia en domicilio, puede ser una de las causas del escaso porcentaje de fallecidos en el hogar. Se tendrá que disponer, en el

futuro, de los datos suficientes para caracterizar mejor la situación terminal de nuestros críos.

OPORTUNIDADES DE MEJORA:

La línea Estratégica de Atención Sanitaria del Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (PACPA) refleja la necesidad del desarrollo de un modelo de atención multidisciplinar e integrado, que permita abordar las necesidades del niño/a, del adolescente y del adulto en situación terminal, de causa

oncológica o no oncológica, independientemente de su ubicación (hospital/ domicilio o institución).

Dos objetivos a destacar en el PACPA son:

El objetivo nº 6 de esta línea se dedica específicamente a los niños: *Abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo a sus características diferenciales o específicas.*

El objetivo nº 8 resalta: *Considerar al paciente, familia y/o personas cuidadoras como unidad a tratar mediante un plan individualizado de atención adaptado a sus necesidades*

Algunos grupos vulnerables dentro de la sociedad no llegan a acceder a los servicios, aunque sean de oferta universal, por lo que sus necesidades no llegan a satisfacerse, es preciso, por tanto, favorecer el acceso igualitario a los cuidados paliativos de alta calidad (OMS).

- Los niños y adolescentes forman parte de un grupo especial, porque sus muertes tienen un efecto devastador y perdurable en sus familias. En la edad pediátrica, el reconocimiento y la proliferación de cuidados paliativos específicos están aún en fase muy inicial. Los servicios actualmente disponibles para niños con enfermedades incurables y para sus familias están fragmentados y son poco consistentes.
- **Las causas de esta situación son múltiples y complejas:**

- Comparados con los pacientes adultos, hay muchos menos niños susceptibles de recibir cuidados paliativos.
- Existe un vacío en las políticas de organización y gestión; hay escasez de personal sanitario con capacidad y habilidades en CCPMMM.
- Hay cuestiones emocionales y sociales relacionadas con el cuidado de los niños en fase terminal, que condicionan la aceptación y la comprensión social, que incide en la escasa dedicación profesional y la falta de visibilidad social.
- De hecho la formación y la investigación incide mucho más en los medios técnicos y tecnológicos, de los instrumentos, que en la gestión emocional de los procesos.

Independientemente de su edad, estos niños/as sufren todos los aspectos clínicos, psicológicos, éticos y espirituales de la enfermedad incurable y de la muerte. Sin embargo, debe enfatizarse que los niños **no son “pequeños adultos”**, y no deberían ser tratados como tales; hay que tener en cuenta sus necesidades específicas en cuanto a su desarrollo, psicológicas, sociales y clínicas.

Identificando la necesidad de CCPMMM en estudios realizados en diferentes países, se establecieron conclusiones que están vigentes en la actualidad:

- Los niños, a menudo, quieren estar en casa, y las familias,

generalmente, prefieren cuidarlos en el domicilio, durante la enfermedad y la muerte.

- Los recursos comunitarios son, frecuentemente inadecuados para permitir a las familias cuidar a los niños en el domicilio.
- La distribución de servicios para los niños no es equitativa y a menudo dependen del lugar de residencia o del tipo de diagnóstico. Habitualmente, los servicios más desarrollados están dirigidos a niños con cáncer.
- La comunicación entre los diversos profesionales involucrados en el cuidado de los niños, es escasa y necesita mejorar.
- Existe una necesidad urgente de mejorar la formación de los profesionales y activos de las asociaciones implicados

B. Datos de mortalidad y prevalencia

- Existen diferencias de tasas de mortalidad declaradas en la infancia, niñez y adolescencia.

- En todos los estudios la mayoría de las muertes ocurren dentro del primer año de vida; la mayoría de éstas son debidas a:

- Anomalías congénitas y cromosómicas
- Malformaciones

- Después del primer año de vida es más probable que las muertes sean causadas por

- Enfermedades del sistema nervioso
- Enfermedades del sistema circulatorio
- Cáncer

- Al menos 1 de cada 10.000 niños mueren cada año por enfermedades que limitan o amenazan la vida. Muchos mueren en el primer año de vida. Las enfermedades son múltiples y a menudo raras.

- Al menos 10 de cada 10.000 niños de entre 0 y 19 años sufren limitaciones que amenazan su vida: Menos de un tercio padece cáncer.



“Muerte por causas susceptibles de recibir cuidados paliativos en edades de 0 – 19 años, Inglaterra 2001-05, excluyendo muertes neonatales, fuente: Departamento de Salud, Reino Unido, modificado”.

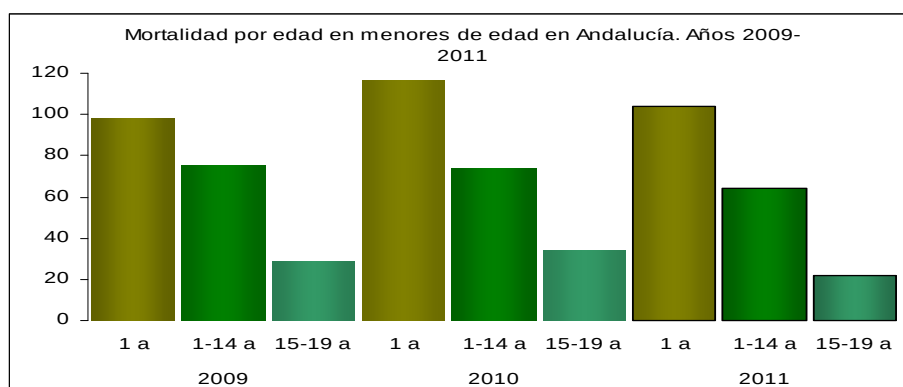
La proximidad social de los hechos⁴:

- En una población de aproximadamente 250.000 personas, de las que unos 50.000 podrían ser niños, en un año (Por ejemplo en España podría ser Granada)
 - Existe la posibilidad de que al menos 8 niños mueran (3 de cáncer, 5 de otras enfermedades).
 - 60 ó 80 padecerían una enfermedad limitante para la vida.
 - 30 a 40 de ellos necesitarían cuidados paliativos especializados.
- Si lo adaptamos a una ciudad como Sevilla en la que con una población aproximada de 700.000 habitantes, y en la que la quinta parte (140.000) podrían ser niños según la proporción anterior, en un año:
 - Existe la posibilidad de que al menos 24 niños mueran (8 de cáncer, 16 de otras enfermedades).
 - 170 a 220 padecerían una enfermedad limitante para la vida.
 - 80 a 110 de ellos necesitarían cuidados paliativos especializados.

Datos de nuestra Comunidad Autónoma según CMBD 2009-2010-2011

Mortalidad por edad en Andalucía

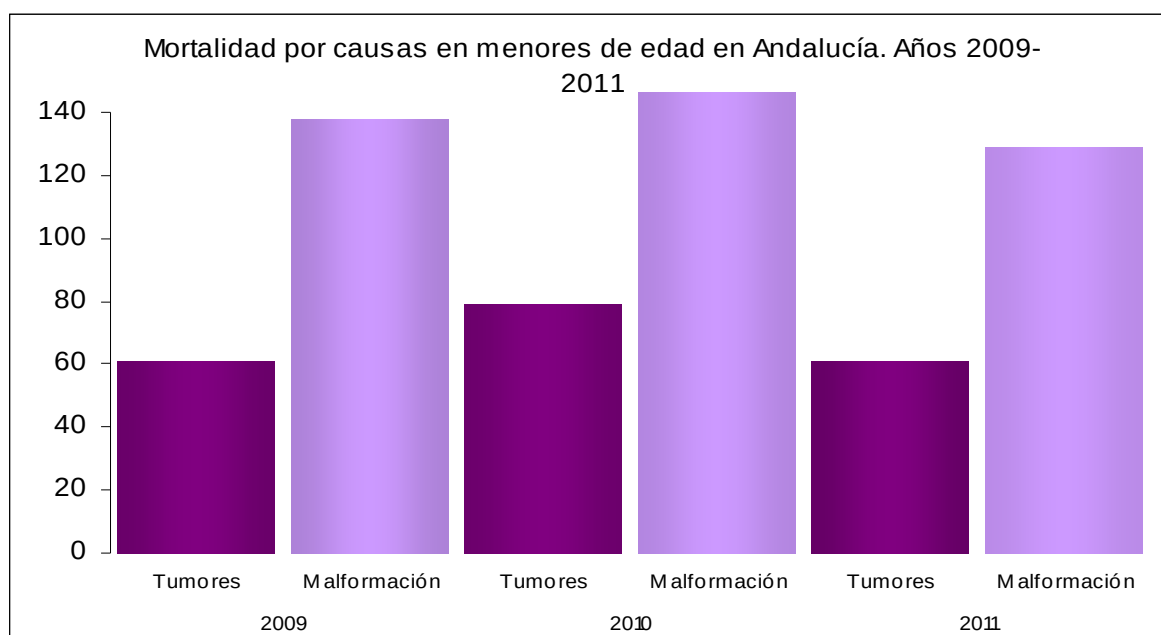
	2009			2010			2011		
	0-1 a	2-14 a	15-18 a	0-1 a	2-14 a	15-18 a	0-1 a	2-14 a	15-18 a
Almería	9	3	9	7	7	2	5	5	0
Cádiz	10	7	4	14	4	6	14	5	3
Córdoba	18	10	6	5	6	5	16	8	3
Granada	5	8	4	11	7	3	10	10	2
Huelva	1	1	3	5	0	1	2	4	0
Jaén	7	2	1	5	3	0	2	8	3
Málaga	22	13	7	29	14	6	27	13	2
Sevilla	34	28	11	36	26	7	42	19	5
Andalucía	106	72	45	112	67	30	118	72	18



⁴ "Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. LOS HECHOS, Documento para profesionales sanitarios y responsables de políticas sanitaria. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la EAPC, 2009". Adaptada población estudiada (200.000 hab) a Sevilla y Granada

Mortalidad por causas en Andalucía

	2009			2010			2011		
	Tumores	Anomalías congénitas	Otras	Tumores	Anomalías congénitas	Otras	Tumores	Anomalías congénitas	Otras
Almería	5	5	11	5	3	8	4	1	4
Cádiz	5	5	11	2	10	12	0	10	12
Córdoba	5	15	14	4	6	6	3	11	13
Granada	6	1	10	3	8	10	5	6	11
Huelva	1	0	4	1	4	1	1	1	4
Jaén	1	6	3	3	4	1	4	2	7
Málaga	9	15	18	7	20	22	7	16	19
Sevilla	18	27	28	20	25	24	15	30	22
Andalucía	50	74	99	45	80	84	39	77	92



La mortalidad hospitalaria en menores es muy elevada, principalmente en menores de 1 año. Tienen como causa mas frecuente algún tipo de anomalía congénita (principalmente cardíacas) y

la mayor parte de los ingresos son urgentes. Quedaría por contestar: ¿cuántos de estos niños y jóvenes podrían beneficiarse de los cuidados paliativos?

C. Situaciones susceptibles de recibir Cuidados Paliativos

La OMS especifica sobre los CCPP adecuados para los niños y sus familias⁵:

- Los CCPP en los niños son los cuidados activos e integrales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia.
- Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida, y continúan

⁵ "World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva, Switzerland. World Health Organization: 1998"

independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.

- Los profesionales sanitarios deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño;
- Unos cuidados paliativos integrales requieren un enfoque multidisciplinar que incluye a la familia y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad; pueden llevarse a cabo con éxito incluso cuando los recursos son limitados;
- Pueden prestarse tanto en centros terciarios, como en centros de salud de la comunidad e incluso en el domicilio de los niños.
- En la infancia, las situaciones que requieren CP son distintas que en los adultos, son múltiples y muy variadas, la duración de los cuidados es variable y difícil de predecir, las enfermedades con frecuencia son

hereditarias (pueden afectar a varios miembros de la familia) y raras; son enfermedades que limitan o amenazan la vida:

- Una enfermedad que **limita la vida**, se define como una situación en la que, la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente.
- Una enfermedad que **amenaza la vida** es la que tiene una alta probabilidad de muerte prematura, pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta.
- Adjuntamos la clasificación para entender la estratificación de los CCPPMM

Clasificación de Michelson y Steinhorn (modificada).

Entidades. Grupos de pacientes	Etiologías
GRUPO I Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar	Cáncer progresivo o avanzado
GRUPO II Enfermedades que requieren largo tiempo de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura	• VIH • Fibrosis quística • Epidermolisis ampollosa grave • Inmunodeficiencias graves • Fallo renal sin posibilidad de trasplante o diálisis • Fallo respiratorio grave o crónico • Anomalías cardiovasculares • Distrofia muscular

Entidades. Grupos de pacientes	Etiologías
GRUPO III Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico y se pueden extender durante largo tiempo.	• Mucopolisacaridosis y otras enfermedades metabólicas graves • Cromosopatías graves • Osteogénesis imperfectas graves
GRUPO IV Enfermedades irreversibles pero no progresivas que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de salud y muerte prematura.	• Parálisis cerebral grave • Prematuridad extrema • Enfermedades neurológicas graves. • Malformaciones cerebrales grave • Daño cerebral hipóxico

D. Aspectos que distinguen los CCPP de los niños⁶

- **Factores de desarrollo:** Los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Por tanto el abordaje es muy dinámico y cambiante, requiriendo un soporte continuado y frecuente.
- **El papel de la familia:** Los padres representan legalmente a su hijo/en todas las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales y están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones
- **Una rama de la medicina relativamente nueva:** La necesidad de extender los cuidados paliativos a la edad pediátrica es una consecuencia de los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta

hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte.

- **Implicación emocional:** Cuando el niño está muriendo es muy difícil para los miembros de la familia, cuidadores, aceptar el fracaso del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.... Múltiples sentimientos e ideas envuelven a los padres: negación, ira, depresión, sentimientos de culpabilidad, ansiedad, hiperprotección, frustración...
- **Duelo:** Es más frecuente, tras la muerte del niño, que el duelo sea grave, prolongado y a menudo, complicado
- **Cuestiones legales y éticas:** A menudo no se respetan los derechos legales del niño, sus deseos y participación a la hora de elegir.
- **Impacto social:** Es difícil para el niño y la familia mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad (colegio, trabajo, ingresos...)

⁶ "Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes. LOS HECHOS. Grupo de Trabajo de CP para niños. EAPC. 2009"

E. Donde mueren los niños⁷

- La mayoría de los niños en situación terminal son atendidos en el hospital, muchos de ellos mueren en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, que permite habitualmente el paso de los padres, tres veces al día y con sólo media hora de duración.
- Suelen compartir la estancia con otros niños, viendo situaciones muy graves a su alrededor. Se necesita la compañía permanente de los padres para que este proceso se pueda realizar dentro de una adecuada intimidad, atención y presencia. A su vez, los padres necesitan esta presencia para prevenir el duelo complicado desde la participación activa en los cuidados y el acompañamiento permanente a su hijo o hija afecto.
- JA: *"No quiero volver al Hospital, no quiero ver como mueren mis amigos, quiero estar en casa". "Mamá, quiero irme a casa"*
- Los niños oncológicos son atendidos en la planta de oncología, si bien es cada vez más frecuente, la coordinación con equipos avanzados de Cuidados Paliativos o de pediatras de Atención Primaria, para ser atendidos en domicilio.
- Los niños no oncológicos suelen fallecer todos en el hospital y muchas veces atendidos por profesionales de guardia que no tienen una relación de seguimiento

del caso. En un estudio realizado en EEUU entre 1980 y 1998, sólo el 17 % de los niños fallecían en su domicilio.

- *Ramnarayan et L.*, estudiaron en un hospital terciario de Londres las características de los pacientes fallecidos en un periodo de 7 años (1997-2004).
 - Durante este periodo fallecieron 1.127 niños, con una media de 3,3 años
 - El 57,7% tenía menos de un año y los mayores de 14 años sólo representaban el 6% de los mismos.
 - La mayoría de las muertes acontecieron en UCI (85,7%)
 - Los niños no fallecidos en UCI fueron mayoritariamente del grupo entre 1 y 14 años, y la mayoría ocurrieron en Oncología, Neurología y Cardiología.
 - La tendencia a morir en las UCIS fue incrementándose año a año (del 80% en 1.997 al 90% en 2004).

Son muy importantes las consecuencias psicológicas y sociales que acarrearán estos largos procesos, de los cuales algunos podrían evitarse procurando un "buen morir" en la planta de hospitalización o preferiblemente en su hogar si esto fuera posible, con el concurso de los equipos avanzados de CCPP y en un modelo de atención compartida con el pediatra de Atención Primaria.

Para facilitar la asistencia del niño en su domicilio, es importante extender el programa de Telecontinuidad Asistencial a los mismos.

⁷ "Quiroga Cantero, E. Cuidados Paliativos Pediátricos. En APap-Andalucía, ed XVI de APap-Andalucía 2012. Exlibris ediciones"

Por este programa se atiende a cualquier adulto o sus familiares, a cualquier hora del día y cualquier día del año, resolviendo las dudas telefónicamente o desplazándose el servicio de urgencias a su domicilio con información previa si esto fuera necesario.

Asimismo para garantizar una atención de calidad, es necesario continuar con los programas de formación específica en cuidados paliativos para los profesionales de urgencias y en cuidados paliativos pediátricos, tanto para los pediatras hospitalarios y de primaria, como para los equipos avanzados de CCPP.

F. Vivencias de un proceso terminal según la edad⁸:

Hoy en día vivimos muy preocupados por que los hijos tengan una vida lo más cómoda y fácil posible, queremos que no sufran, que no lo pasen mal, que las cosas no les cuesten demasiado, que lo tengan todo, que se sientan los mejores, etc.

Con estos paradigmas de “una vida sin limitaciones”, donde todo es posible y sufrir es evitable, la muerte -la mayor de nuestras limitaciones- no tiene lugar y nos angustia tanto que la alejamos todo lo que podemos.

El aprendizaje del pequeño tiene que abarcar todas las facetas de la vida, y entre ellas esta la muerte, que tiene

que vivir con las explicaciones y el apoyo adaptado a su edad y capacidad de aprendizaje. Esa familia rural donde el niño comparte con el resto de su familia la enfermedad y muerte del abuelo.....

Algunos pedagogos y filósofos afirman que la enseñanza está derivando hacia lo que ellos llaman “una pedagogía de la infinitud”. En los proyectos educativos no se contempla ni el sufrimiento, ni el fracaso, ni la muerte. Los niños no están preparados para todo lo que sea inevitable y doloroso, así que, cuando se encuentran con alguna limitación, su frustración es tan grande y sus recursos son tan escasos que la posibilidad de una elaboración adecuada se hace tremendamente difícil.

- *«Papá, Carlitos me ha dicho que su abuelo ya no le va a ver más porque se ha muerto. ¿El abuelito también se va a morir?» - «Bueno hijo, el abuelito está bien y te quiere mucho, no pienses en esas cosas».*
- *¿De verdad apartando a los niños, intentando que no sepan o no vean, dejan de sufrir?*
- *¿Estamos seguros de que protegemos a nuestros hijos apartándolos de esta realidad? ¿Saben los niños más de lo que nosotros desearíamos?*
- *Y si el enfermo y el que puede fallecer es el niño?, ¿Se le oculta a su nivel de entendimiento la verdad? ¿Se le permite ejercer la autonomía que le corresponde según su nivel de maduración psíquica?*
- *Yo sé que mi mamá se ha ido al cielo, pero, ¿por qué no viene a buscarme al colegio si ella sabe dónde está?».*

⁸ “Stanton BF, Behrman RE. Overview of pediatrics. In: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF, eds. Nelson Textbook of Pediatrics. 19th ed. Philadelphia, Pa: Saunders Elsevier; 2011:chap 1.”

- “A lo mejor papá se ha muerto porque yo me enfadé mucho, y le dije que ya no iba a jugar nunca más con él”.
- “La persona que se ha muerto está dormida en la tierra y ya no puede salir de allí aunque quiera, porque está muy oscuro y no ve la salida”.

Desde el momento del nacimiento, el proceso de maduración de un individuo tiene lugar en varias etapas que se suceden a la vez: física, cognitiva, verbal, emocional y social. El niño vivirá su enfermedad según queden afectadas cada una de estas áreas en cada uno de los momentos de su evolución.

- **Desde el nacimiento hasta los 18 meses** (etapa pre lingüística), el niño carece de un concepto del tiempo que le permita conceptualizar la muerte, viviéndose esta como una separación.
- **A partir de los 18 meses y hasta los 5 años**, el concepto de tiempo está asociado a eventos concretos. El niño comienza a diferenciar ayer, hoy y mañana, pero no entiende el concepto de futuro. Se asocia la muerte al sueño, la inmovilidad y la ausencia. Vida y muerte son indisociables de la presencia y la ausencia; y la muerte, como la ausencia, está ligada a la posibilidad del regreso.

Los bebés y niños muy pequeños podrían:

- Temer separarse de sus padres.
- Temer y alterarse por los procedimientos médicos dolorosos.

- Gritar, llorar, tener pataletas, resistirse a cooperar o retraerse.
- Aferrarse a los padres.
- Hacerse más agresivos.
- Sentir enojo o tristeza al ver que no pueden jugar ni explorar como normalmente lo hacían.

Intervención: Proporcionar el mayor confort físico al niño, a los familiares y a los objetos transicionales (juguetes favoritos) en forma constante.

- **En la etapa escolar, que abarca desde los 5 a los 10 años aproximadamente, para el niño enfermo la hospitalización** supone una amenaza para su sensación de seguridad, al existir, no sólo la separación de los padres, sino también de los amigos y del colegio. Predomina en esta etapa el temor a la mutilación. Temen que sus cuerpos queden dañados o destruidos para siempre, ya sea por la enfermedad o por sus tratamientos. Suele ser en esta etapa cuando toma forma en el niño, lo que se ha convenido en denominar, el concepto de muerte.

Los niños en edad escolar podrían:

- Alterarse por la interrupción de sus rutinas escolares.
- Extrañar a sus compañeros de clase y amigos.
- Sentir enojo y tristeza sobre las pérdidas en su salud, escuela y vida normal.
- Buscar más apoyo emocional y social de sus parientes y amigos.

Intervención en niños de 2 a 12 años

- Minimizar la separación de los padres.
- Corregir las percepciones de enfermedad como castigo. Evaluar el sentido de culpa y modificarlo si es que está presente, usar términos precisos (morir y muerte).
- Evaluar el miedo a ser abandonado,
- Ser honesto, proporcionar detalles concretos si son preguntados.
- Apoyar los esfuerzos del niño para alcanzar el control y dominio, mantener el contacto con padres.
- Permitir al niño participar en la toma de decisiones.

● **Durante la pre adolescencia y adolescencia** el funcionamiento cognitivo comienza a ser formal y lógico. La enfermedad, en esta etapa, se vive con amargura e ira debido al aislamiento que la acompaña y a las limitaciones que impone sobre el desarrollo de su propia identidad. Se acentúa el temor a perder el control sobre las funciones corporales y la vergüenza a no ser como los demás de su edad. Comprenden que la muerte representa el final de toda vida. Los adolescentes podrían:

- Alterarse por la interrupción de su vida escolar y las actividades con sus amigos.
- Sentir que su independencia está siendo sacrificada.
- Manifestar reacciones emocionales de manera intensa.
- Requerir el apoyo de amigos, contactos en su escuela y otras personas importantes en su vida.

- Reflexionar sobre el significado de la vida y el efecto que el cáncer tiene sobre su identidad.

Intervención: Reforzar la autoestima del niño, permitir al niño expresar sus sentimientos más profundos. Permitir la privacidad, promover su independencia, promover contactos con sus padres. Permitir al niño participar en la toma de decisiones.

H. Aspectos éticos, derechos y garantías de los CCPPM

La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la muerte recoge los derechos y garantías de las personas de cualquier edad y por tanto de los niños y adolescentes.

- La primera consideración en la toma de decisiones será el mayor beneficio para el niño.
- Los niños no serán sometidos a tratamientos que impongan una carga y no reporten beneficios.
- Cada niño tiene el derecho de recibir un adecuado tratamiento del dolor y del resto de sus síntomas, desde un abordaje integral, procurando la continuidad en la asistencia.
- Cada niño será tratado con dignidad y respeto, asegurando su privacidad y cualesquiera que sean sus capacidades físicas o intelectuales, y sin ningún tipo de discriminación (étnica, socioeconómica....)
- Las necesidades de los adolescentes y los jóvenes deben ser planificados y atendidos con suficiente antelación, en clave de RECUPERACIÓN, para facilitar la integración de la mejor manera posible a sus actividades habituales.

2. NECESIDADES DEL MENOR EN SITUACION TERMINAL Y SU FAMILIA

Para dar respuesta a las necesidades que tiene una persona en situación terminal y su familia, es necesario realizar una valoración total que permita establecer un plan de actuación.

¿Qué debe incluir esta valoración?⁹

- **Valoración de la enfermedad:** La evolución y el pronóstico de la enfermedad que ha provocado esta situación. El grado de conocimiento sobre la enfermedad que tiene el paciente y su familia.
- **Valoración física:** Los signos y síntomas que se sufren, (dolor, asfixia, hemorragias...). La situación funcional (capacidades y limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria).
- **Valoración psicoemocional:** Las necesidades emocionales (ansiedad, temor, tristeza, soledad...).
- **Valoración sociofamiliar:** Valoración específica de la familia, valoración de la persona cuidadora, valoración de recursos sociosanitarios,, de redes sociales.
- **Valoración espiritual:** Las necesidades espirituales y/o existenciales (necesidades de encontrar un sentido a su vida, de reconciliación...).
- **Valoración del sufrimiento y calidad de vida**
- **Valoración de los últimos días**
- **Valoración de los factores predictores del duelo complicado**

A. Necesidades en el plano biológico

Lo primero es el **control de síntomas** y el plan de cuidados con el manejo oportuno tanto farmacológico, como no farmacológico, e integral del dolor y otros síntomas por profesionales adecuadamente formados ¿cómo se puede despertar o transmitir esperanza a un enfermo transido de dolor, disnea....?

- Es esencial la planificación anticipada de los cuidados. Adelantarse, en lo posible, al síntoma que se puede presentar, y planificar la actitud a seguir en ese caso.
- Con el adecuado control de síntomas se puede transmitir esperanza en el estar mejor en ese día. Lo que Pilar Barreto llama ensanchar la esperanza: menos dolor, mayor autonomía, no fiebre. Respecto al futuro: muerte sin dolor,
- El control de síntomas facilita la comunicación, elemento esencial en el abordaje de estas situaciones. Facilita el espacio para la expresión de emociones
- Teniendo como resultado una disminución en el número de ingresos hospitalarios innecesarios cuando los síntomas están adecuadamente controlados en el domicilio del niño.

⁹ "Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. Ed. 2007. Consejería de Salud
"Guía del Ciudadano en Cuidados paliativos. Consejería de Salud, 2009

CONTROL DE SINTOMAS EN EL MENOR

- El síntoma de la fase final más reconocido es el DOLOR, sin embargo numerosos síntomas pueden afectar al niño en la fase final de su enfermedad.
- Para conocer estos síntomas en los niños y el grado de control de los mismos, *Wolfe et al*, llevaron a cabo un trabajo mediante entrevistas a 107 padres de niños que habían fallecido por cáncer en el Instituto Dana Faber de Boston.
 - Los síntomas mas comunes fueron cansancio, dolor, disnea y falta de apetito según los padres.
 - Menos del 30% de los padres reflejaron que el tratamiento del dolor fue exitoso, y sólo un 10% consideraban que las nauseas, los vómitos o el estreñimiento hubieran sido tratados con éxito.
 - No hubo acuerdo entre los datos aportados por los padres y los aportados por los médicos. Un hecho preocupante de este trabajo es la evidencia que aquellos niños en los que sus médicos estaban menos implicados en el cuidado de su hijo, padecieron más dolor.

Sin duda, el reconocimiento precoz de los síntomas y su adecuado tratamiento conllevará una mejor calidad de vida de estos niños y facilitará la comunicación con ellos, con sus padres y resto de familiares y amigos.

Mitos o tópicos que todavía circulan en ocasiones acerca del dolor en el niño¹⁰.

Sorprendentemente, sobre el dolor en el niño, todavía circulan entre algunos profesionales sanitarios, algunos mitos ó tópicos, que hay que erradicar por completo. Estos son:

- “Los niños muy pequeños no sienten dolor”. Este es un grave error, puesto que el dolor de un recién nacido o lactante, se registra inmediatamente en su cerebro. Se ha comprobado que si el dolor no ha sido tratado en estas edades, cuando crecen, son mas vulnerables y sensibles al dolor, precisamente por la experiencia dolorosa que han tenido de pequeños
- “El miedo del niño es mayor que el dolor. ¡Solo se queja por miedo!.”
- “No importa que tenga dolor, porque el dolor hace a los niños más fuertes.”
- “El dolor de los procedimientos diagnósticos o terapéuticos, no se puede evitar, por lo que conviene hacerlos de la forma más rápida posible. “
- “No conviene administrarle analgésicos y menos opioides, porque éstos le van a provocar adicción.”
- “No tiene dolor, porque responde al efecto placebo, el niño deja de quejarse. “
- Al profundizar en las causas de estos tópicos, descubrimos con frecuencia que la mayoría de los sanitarios que piensan de esta forma, desconocen las escalas de valoración de dolor de la OMS; el

¹⁰ “Cuidados paliativos y sedación paliativa en pediatría. Álvarez, A Ma y cols”

manejo de los fármacos analgésicos y/ ó tienen una gran falta de sensibilidad ante el dolor de los niños.

Para tener una idea más operativa y práctica de las recomendaciones se ha referenciado el anexo 4: "Recomendaciones operativas CCPPMM", en cuyo apartado I se recogen todas aquellas que tienen que ver con el control de síntomas.

B. En el plano de la gestión emocional, siguiendo el itinerario

a) Alrededor de la noticia

- Es necesaria una comunicación abierta y clara, adecuada a la fase de del desarrollo del niño
- Un apoyo emocional continuo para ayudar al niño a manejar sus emociones: de enfado, ira, disminución de autoestima, miedos, aceptación... con una adecuada comprensión, confianza y cariño.
- Un objetivo esencial es conocer de que manera la enfermedad está afectando al paciente para ayudarlo en el proceso de adaptación a su nueva realidad. Acceso a los recursos y herramientas que promueven el desarrollo de la personalidad del niño, la conciencia de si mismo (y de los demás), la continuación de las tareas diarias, incentivos, metas y futuros proyectos. Es muy importante que su actividad se parezca lo mas posible a la que realizaría si estuviera sano.
- La comunicación en la situación terminal gira sobre dos grandes ejes:
 - La información.
 - La relación de ayuda.

La información obliga a un soporte psicológico para el profesional sanitario para el que en muchas ocasiones no estamos preparados:

- ¿Hemos integrado nuestra propia muerte?
- ¿Trasmitimos al enfermo nuestros miedos?
- ¿Huimos de estas situaciones y delegamos en otros?
- ¿Hacemos una proyección de nuestra situación sobre nuestros propios hijos?
- ¿Ponemos un muro de defensa tras el que no existe la comunicación?
- ¿Se transmite esperanza con este tipo de actitudes a los enfermos?
- ¿Es este el marco adecuado para la comunicación?
- ¿Es compatible decir la verdad en una situación terminal, con la esperanza?
- ¿Es mejor la mentira, la ocultación de la verdad, para que el enfermo crea que todavía existen posibilidades de curarse?
- ¿Es la verdad un dogma?

Decir la verdad: es un proceso comunicativo progresivo que exige del profesional habilidades y actitudes sobre cuales son los deseos y límites del paciente al respecto. Entendido de esta forma "decir la verdad es un derecho del paciente y una actuación beneficiante y no dañina.

Igualmente el paciente tiene derecho a no saber la verdad si no lo desea.

El niño tiene derecho a ser informado en la medida de su capacidad de comprensión

Conspiración de silencio: Es frecuente que la angustia de la familia genere un

intento de bloqueo del proceso de información. Es una obligación ética y jurídica de los profesionales tratar de neutralizar esta situación, siempre desde una actitud de respeto a la familia y de prudencia.

En ocasiones, los profesionales sanitarios, siguiendo la recomendación familiar, ocultan el diagnóstico o pronóstico al paciente, generándose la situación conocida como conspiración de silencio.

La Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el proceso de la muerte lo define claramente en su artículo 11

Algunas pautas correctas para dar esta información a niños y niñas y responder a sus preguntas sobre la muerte son¹¹:

1. Debemos **evitar** las **intervenciones paternalistas**.
2. Hay que **adaptarse a su situación, preferencias y nivel de comprensión** y establecer diferentes vías de comunicación, tanto de orden verbal como no verbal.
3. Emplear todas las habilidades de comunicación, especialmente, la **escucha activa**, pues muchos niños nos hablan de la muerte a través de adivinanzas, de personajes de cuentos... Los adolescentes a veces lo hacen a través de series de televisión o cómic...
4. También tendremos que **prestar atención a la comunicación no**

verbal. Los niños pueden expresar con la postura, el tono de voz o la mirada, miedos o sensaciones desagradables que no son capaces de verbalizar.

5. Atender a nuestra forma de comunicarnos; que sea serena, **sin dramatismos** aunque podamos manifestar nuestra preocupación o tristeza, pero **transmitiendo confianza y asegurándole que estará acompañado en todo momento**.
6. Hay que **ayudar a** niños, niñas y adolescentes a **expresar sus sentimientos de furia, temor, tristeza, aislamiento o culpabilidad**. Es facilitador utilizar recursos transicionales (Winnicott) para permitir al niño que nos hable indirectamente, si esto le resulta más fácil. Se trata de **utilizar objetos**, marionetas, muñecos de peluche, **a través de los cuáles el niño puede representar y comunicar lo que le preocupa**. O hacerlo mediante cuentos, películas y dibujos los juegos, el arte o la música. El niño puede hablarnos de su mundo interno, de sus preocupaciones, de su enfermedad, de la muerte, utilizando personajes imaginarios que él mismo crea.
7. **Dejando absolutamente claro que él o ella no tiene ninguna responsabilidad sobre la muerte**.

b) La atención adecuada en el domicilio del paciente

- Cuando se trata de niños, la preferencia por morir en la propia casa es más clara. Cuando se pone a disposición de las familias un sistema adecuado de atención a domicilio, la mayor parte de ellas prefieren cuidar a su hijo en casa y

¹¹ "El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]"

se reafirman en esta opinión tras el fallecimiento. Cuando se compara la experiencia de las familias cuyos hijos fallecen en su propio hogar con aquellas en las que el fallecimiento se ha producido en un hospital, la adaptación de las primeras es mucho mejor, más rápida y duradera. Además, requieren menos ayuda psicológica y lo recuerdan como algo positivo.

- Los deseos de la propia familia, el estado clínico del niño, la incertidumbre en el pronóstico y la capacitación del personal que le atiende pueden influir en la toma de decisiones sobre el lugar del fallecimiento.
- Es necesario desarrollar los cauces que permitan al niño estar el mayor tiempo posible en su domicilio, incluido en el momento del fallecimiento si ello es posible y las condiciones clínicas, socio-familiares y de atención sanitaria lo permiten. Cada familia deberá tener acceso a equipos de Cuidados Paliativos Integrales y multidisciplinarios en el domicilio del niño.
- En el domicilio es muy importante que la familia pueda tener acceso a un sistema de descanso flexible, que ayude a prevenir la claudicación familiar, desde el punto de vista físico y apoyo suficiente para prevenir la claudicación emocional. Respiro familiar, apoyo y asesoramiento en los cuidados por parte del equipo multidisciplinar. Es muy importante la participación del voluntariado para facilitar el

respiro familiar, tanto en el hospital, como en el domicilio.

- Si los niños tienen que estar ingresados en el hospital, deberán ser atendidos por profesionales entrenados, con un ambiente infantil, acogedor y junto a niños que tengan similares necesidades desde el punto de vista físico y emocional, evitando el ingreso en camas de adultos.

Atención en clave de recuperación: Coordinación y cohesión

- Es muy importante una adecuada coordinación multidisciplinar y de recursos sanitarios y sociales para posibilitar que la situación se lleve de una manera adecuada, con mejor evolución del niño en el día a día, adaptación lo más cercana posible a sus actividades diarias y mejor satisfacción familiar y prevención de esta manera del duelo complicado.
- Cuando se puede actuar de esta manera, también lo profesionales podemos sentirnos con la certeza de que la intervención, por dura que sea, se esta llevando de una manera correcta, y sentir satisfacción al producirse un resultado positivo con el niño y la unidad familiar.

c) Necesidades sociofamiliares

Ante un acontecimiento vital estresante, como la situación del final de la vida en el niño y adolescente, el equilibrio familiar sufre una profunda alteración y en función de la atención sanitaria recibida, del apoyo social y de los recursos familiares, la crisis desembocará o no en una disfunción familiar o claudicación de la misma.

Bowling define el **apoyo social** como un proceso interactivo, a través del cual el sujeto obtiene diferentes tipos de ayuda, emocional, instrumental o económica, la cual proviene de la red social en la que se cuenta el sujeto.

El mismo autor señala que la **red social** son las relaciones identificables que rodean a un individuo y teniendo en cuenta las características de las mismas, existen principalmente dos redes de apoyo:

- Las **redes naturales**: familia, compañeros de trabajo, estudios, creencia o culto, amigos, vecinos etc.
- Las **redes organizadas**: Voluntariado institucional, grupos de apoyo y autoayuda y ayuda profesional.

Es muy importante conseguir:

- Oportunidades , herramientas, técnicas y actividades de recreo adecuadas a las necesidades individuales
- Escolarización durante todo el tiempo y con la mayor frecuencia posible, incluso en casa con atención individualizada
- Actividades sociales que ofrezcan la oportunidad de interactuar con grupos afines, posiblemente a través de grupos y organizaciones de voluntarios.
- Importancia del voluntariado preparado y motivado que acompaña al niño, lo distrae, juega, lee cuentos.. y procura el respiro familiar.
- Apoyo a la familia en este difícil trance que la afecta de forma tan intensa.

La atención a la familia

En el momento de prestar atención a la familia se ha de partir de un concepto muy amplio que pueda incluir los diferentes modelos de estructura familiar.

La enfermedad del menor, y más si es una enfermedad muy grave, **conduce inevitablemente a una serie de cambios en la organización del entorno familiar, y tiene importantes consecuencias sociales y emocionales** en toda la unidad familiar. De este modo, se entra en un bucle que aumenta a su vez la complejidad en la toma de decisiones al final de la vida de un niño/a.

La enfermedad de un niño/a en el seno de una familia tiene al menos las siguientes consecuencias, en el ámbito social:

- **Condiciona** o interrumpe **la vida laboral del progenitor** que lo cuida, más frecuentemente, la madre.
- Supone un **mayor gasto** (en unas condiciones en las que, a veces, disminuyen los ingresos).
- **Altera la funcionalidad y organización familiar**, lo que puede provocar la separación de los padres, interfiere en la vida de los otros hermanos/as...
- **Condiciona la vida social y de ocio** de todos los integrantes de la familia nuclear.
- **Puede ocasionar trastornos de salud** (osteoarticulares, alteraciones del sueño, ansiedad y depresión, en las personas más cercanas, fundamentalmente, **en** quiénes ejerzan más directamente el rol de **persona cuidadora** (síndrome del cuidador).

Atención en circunstancias familiares específicas: cultura, religión...

Nuestra sociedad es cada vez más multicultural y multireligiosa, así que hemos de tener en cuenta estos factores en la práctica clínica. Aunque es común en todas las culturas el temor al sufrimiento, el dolor y la muerte, los conceptos de salud y enfermedad varían según diferentes grupos culturales y creencias religiosas, así como también influye en el proceso de la transmisión de la información y en la toma de decisiones.

Por eso, debemos:

- Indagar cuál es la interpretación que la familia hace de todo el proceso, del diagnóstico y del tratamiento.
- Averiguar cómo abordan el momento de la muerte.
- Respetar sus costumbres y tradiciones. Si no fuera posible, es preciso explicar la razón. No rechazarlas: lo percibirán y se replegarán.
- Conocer cuáles son sus creencias sobre la enfermedad y la muerte para hacer todo el proceso más efectivo.
- Generar confianza¹².

“Cada niño y cada miembro de la familia, incluidos los hermanos, recibirán asistencia apropiada a su cultura en aspectos clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales a fin de satisfacer sus necesidades particulares. El apoyo para la familia del niño en la etapa de duelo deberá estar disponible todo el tiempo que sea necesario”.

¹² “Carta de la International Children’s Palliative Care Network (ICPCN)”

Die Trill subraya que el diagnóstico ejerce también un fuerte impacto en los hermanos/as del paciente. A estos no les resulta fácil la convivencia con un hermano gravemente enfermo. A menudo sienten abandono por sus progenitores, que ahora dirigen toda su atención al paciente.

Las **reacciones emocionales** en los hermanos son según Díaz (2003) de diversa índole:

- Temor por su hermano enfermo.
- Dolor por el sufrimiento de su hermano.
- Miedo a enfermar.
- Sentimientos de culpa, celos, frustración o soledad.
- Falta de comprensión de qué por qué ha habido una ruptura en las rutinas familiares.

La valoración sociofamiliar debe realizarse de manera continua, incluso después del fallecimiento del enfermo, prestando especial atención a los siguientes aspectos:

- **Valoración específica de la familia**, que debe incluir:
 - **Estructura familiar:** Componentes de la familia y elementos de apoyo: amigos, vecinos. asociaciones.....
 - **Funcionamiento familiar:** Momento del ciclo vital. Existencia de relaciones familiares conflictivas y sus causas. Creencias y valores personales, sociales y culturales de la familia....
 - **Expectativas familiares ante la enfermedad.**
 - **Identificación de roles:** Deben identificarse los roles familiares, sobre todo el cuidador principal,

cuidadores secundarios...sin olvidar los miembros mas vulnerables de la familia, niños, ancianos, familiares cercanos que viven lejos....Es conveniente que exista un portavoz de la familia que reciba y transmita información sobre el estado del paciente.

- **Grado de información:** Es indispensable saber los límites de confidencialidad establecidos por el paciente o su familia si este es muy pequeño, que miembros de la familia conocen la situación real y si existe conspiración de silencio.
 - **Impacto de la enfermedad del niño en la vida familiar** y grado de estrés que genera.
 - **Riesgo de claudicación familiar**
 - **Identificación y prevención de duelo patológico**
- **Valoración persona/s cuidadora/s principal/es:** parentesco, edad, necesidades físicas, psicoemocionales y espirituales, recursos económicos. Riesgo de claudicación, índice de esfuerzo del cuidador, conocimientos, habilidades y capacidad de cuidados y autocuidado
 - **Valoración de los recursos sociosanitarios.**
 - Red de apoyo y soporte social: Vecinos, amigos
 - Recursos sociales: residencias, unidades de respiro familiar, centros de día, voluntariado, ONGs.
 - Recursos económicos, Gastos...
 - Necesidad de material ortoprotésico. Actividad social: Hábitos, distracciones, aficiones....

- Entorno: habitabilidad, seguridad, confortabilidad, privacidad.
- Valoración aspectos legales: Registro VVA, testamento, poderes.....¹³.

d) Necesidades espirituales

Las necesidades espirituales pueden ser entendidas como necesidades psicológicas, filosóficas, existenciales, espirituales propiamente dichas... Cobra especial relevancia las cuestiones del sentido de la vida, del sentido de la muerte, como vivencia el niño la situación..y como dice la OMS, las necesidades espirituales tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales y que requieren una respuesta sensible. No atenderlas puede entrañar sufrimiento.

- El acceso a la atención y el apoyo espiritual adecuado respetando el trasfondo cultural y religioso de la familia. La elaboración del significado trascendente en el contexto del final de la vida según la edad del niño y sus circunstancias
- Todas estas necesidades individuales están en continua evolución, tanto en prevalencia como en intensidad, y están directamente vinculados al desarrollo psico-físico-emocional del niño, a la fase de la enfermedad y a su efecto en el crecimiento y su maduración.

¹³ Cía Ramos, R et al "Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos 2ª edición. Consejería de Salud 2007"

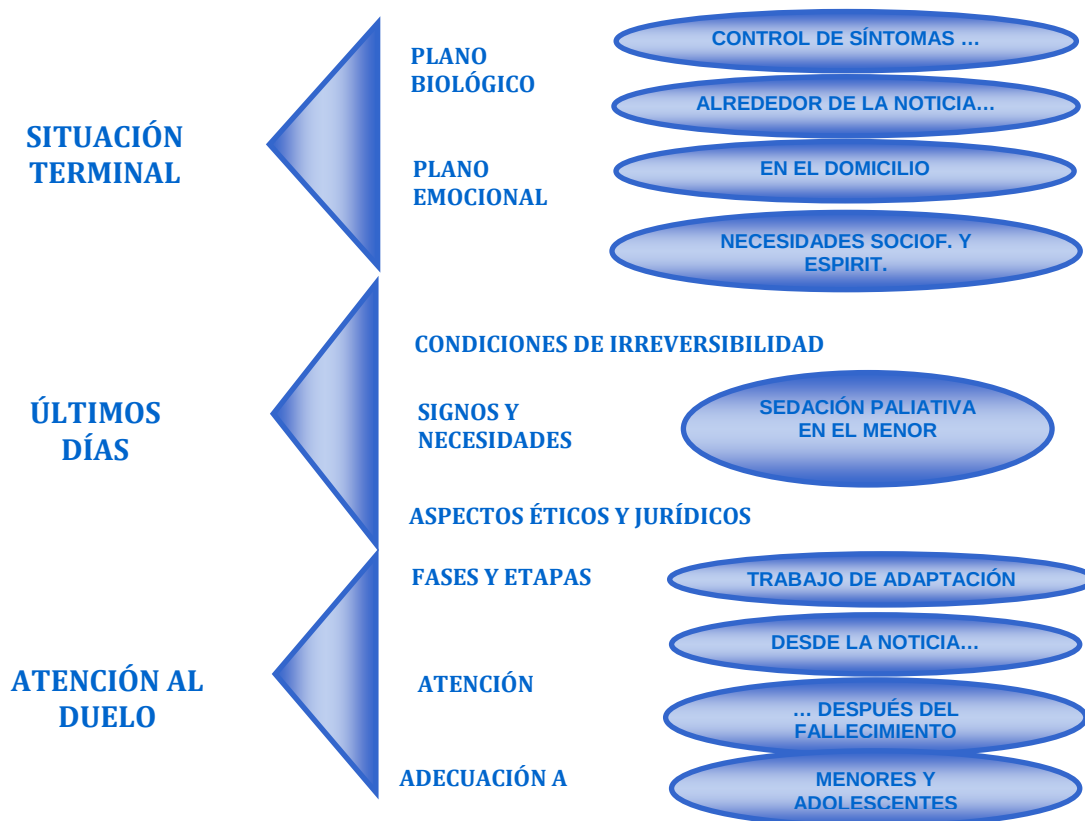
Fases de aceptación de la propia enfermedad (BLUEBOND LANGER)

- “Tengo una enfermedad grave”
- “Estoy muy grave pero me pondré mejor”
- “Estoy siempre enfermo pero me pondré mejor”
- “Estoy siempre enfermo y no me voy a poner mejor”
- “Me voy a morir”

Algunas frases recogidas de niños y familiares ante la enfermedad amenazante para la vida:

- “¡No quiero morir pero tengo miedo a vivir!” (Antonio 7 años, neuroblastoma)
- “Mi bebé tiene una enfermedad rara, me siento muy sola, no se lo qué es y como lo afrontaré... (Laura, madre Ángel - 1 año, síndrome de Farber)
- Los cuidados paliativos son para personas ancianas que se están muriendo... ¡No quiero tener nada que ver con ello!” (Maria, madre de Giacomo – 3 años, distrofia muscular)
- ¡Debo vivir!” (Andrea – 15 años, Tumor de Wilms)

ETAPAS DE LOS CCPPMM



Elaboración propia.

3. LOS ÚLTIMOS DÍAS

“El hecho es que los niños enfermos y sus hermanos son, normalmente, conscientes de su propia situación”¹⁴

Los niños se preguntan, intuyen y conocen de alguna forma la existencia de la muerte. Si no obtienen respuestas o éstas son confusas, elaborarán sus propias teorías acerca de lo que significa morir.

Estas teorías son siempre limitadas y están marcadas por su pensamiento egocéntrico, fantástico y por su saber emocional, lo que sin duda hará aumentar su angustia y su malestar.

No debemos dejar al niño “a solas” con su mundo de fantasía. Cuando nos pregunta es porque necesita aclarar lo que él mismo construye. Es importante fijarse en qué pregunta y responder de acuerdo a su edad, pero siempre ser sinceros sobre sus dudas. Esto le calmará y le servirá para confiar en nosotros. Es de vital importancia saber cómo va adquiriendo el niño el concepto de “muerte” y de “estar muerto” a lo largo de su desarrollo evolutivo. Es importante saber qué entiende, qué se pregunta y con qué fantasea a cada edad, para poder ayudarle a que se aproxime a esta realidad de una manera veraz y menos angustiosa.

A. Condiciones de irreversibilidad

Existen unas condiciones de irreversibilidad para los cuatro grupos de enfermedades susceptibles de recibir CCPPMM.

Al principio de este capítulo, cuando se trataron las situaciones susceptibles de recibir CCPPMM (Apartado 1, C), se indicó una clasificación adaptada de Michelson y Steinhorn, similar a la que se presenta a continuación, para comprender mejor las distintas situaciones de irreversibilidad¹⁵.

- **Grupo I: Enfermedad de base potencialmente mortal sin tratamiento** (Cáncer)
 - Recaída de la enfermedad, progresión de la misma o empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente a pesar del tratamiento indicado de primera línea y tratamientos de rescate.
- **Grupo II: Enfermedad de base potencialmente mortal** (Fibrosis quística, enfermedad de Duchenne, VIH)
 - Progresión de la enfermedad
 - Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente con:
 - Limitación funcional grave
 - Dependencia mantenida de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición artificial...)
 - Disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones.
- **GRUPO III: Enfermedad de base potencialmente mortal** (Atrofia muscular espinal, adrenoleucodistrofia)

¹⁴ “Cid Egea, Loreto, FMLC, Diciembre 2011”

¹⁵ Martino Alba R, ¿qué debemos saber sobre los Cuidados Paliativos Pediátricos en los niños?. En AEPap ed. Curso de Actualización en Pediatría 2012. Madrid Exlibris Ediciones 2012 p, 285-92

- Progresión de la enfermedad.
- Empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente, con:
 - Limitación funcional grave
 - Necesidad de instauración de medidas de soporte (gastrostomía, oxigenoterapia..)
 - Disminución o acortamientos de intervalos libres de complicaciones.
 - Incremento de medidas terapéuticas para controlar complicaciones (antiepilépticos)
 - Insuficiencia respiratoria restrictiva por deformidades ortopédicas o afectación neuromuscular.
- **GRUPO IV: (Parálisis cerebral grave, síndromes poliformativos)**
- Empeoramiento del estado clínico del paciente
 - Igual a anterior

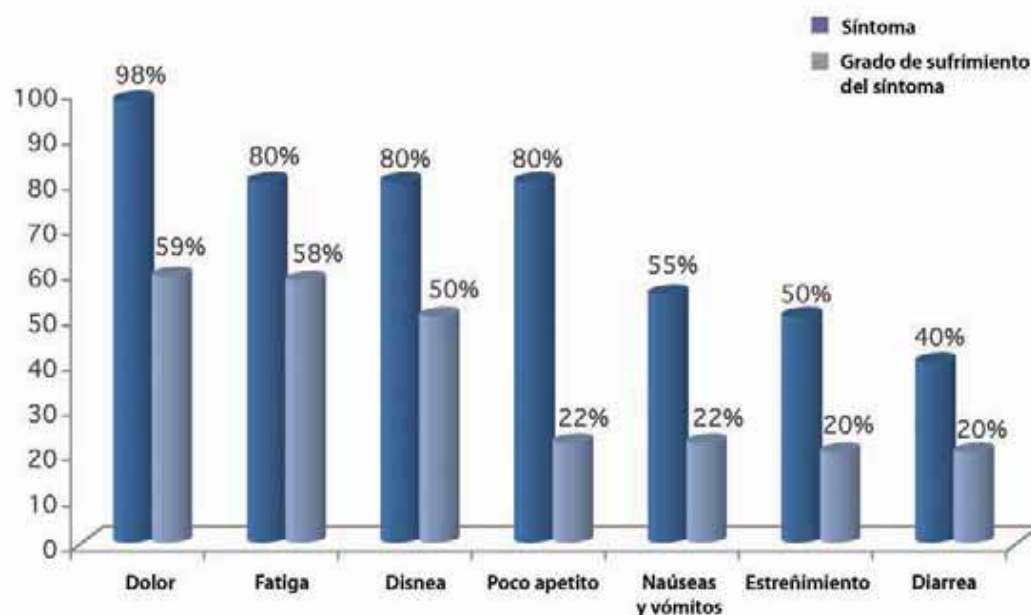
B. Necesidades de los últimos días

Aliviar las necesidades físicas del niño agonizante implica brindarle el mayor bienestar posible. La transición de curar a cuidar a un niño con una enfermedad terminal significa ofrecerle la mayor comodidad posible utilizando los procedimientos menos invasivos que estén a nuestro alcance y, a la vez, mantener su privacidad y dignidad. Un niño en estas condiciones tiene básicamente las mismas necesidades de un niño gravemente enfermo, como por ejemplo:

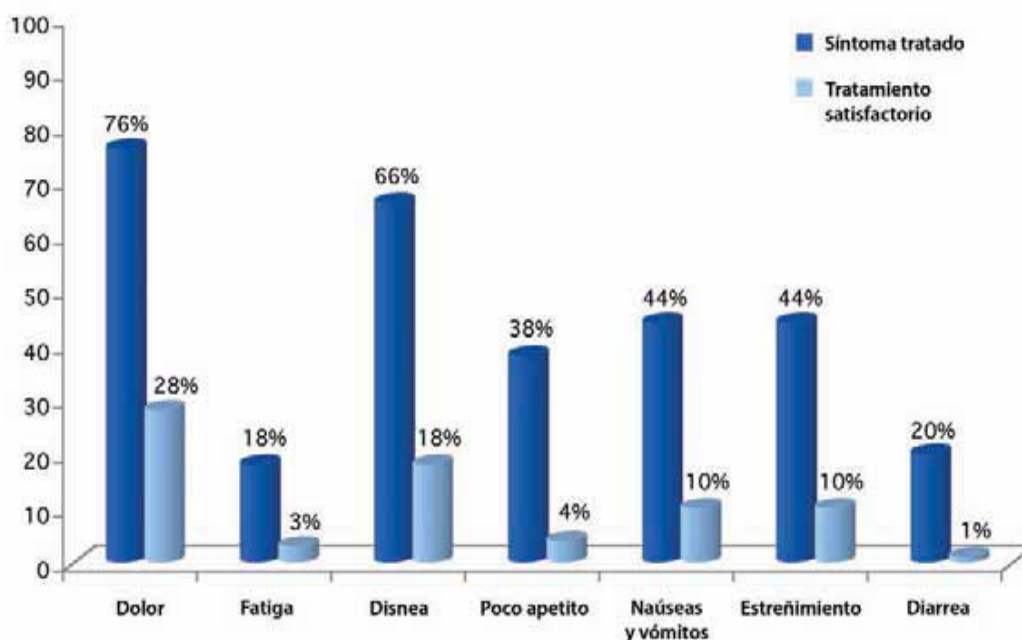
- **Una rutina para dormir y descansar.** Su falta de sueño puede estar motivada por las visitas frecuentes de amigos y familiares, por molestias, por miedo a no volver a despertarse, por intranquilidad o por desorientación

entre el día y la noche. Deje una luz de noche encendida o una campanilla o intercomunicador al alcance de su hijo, de manera que, si se despierta y está confundido, sepa en qué lugar se encuentra.

- **Consideraciones nutricionales.** Puede resultar difícil tratar las consideraciones nutricionales de un niño agonizante. A menudo, las náuseas, los vómitos, la diarrea y la ingesta reducida de alimentos guardan relación con los efectos del tratamiento y la progresión de la enfermedad. Por otro lado es necesario considerar de forma individualizada si aporta algún valor positivo en la evolución del enfermo. Es mas frecuente la insistencia familiar basada en el carácter simbólico de la alimentación y la negación
- **Cambios en la evacuación.** Un niño gravemente enfermo o agonizante también puede presentar cambios en la evacuación. Es posible que se produzcan episodios de diarrea, constipación e incontinencia. Ante estos casos, debe asegurarse de que el niño se encuentre siempre en un entorno limpio. También es fundamental no avergonzar ni humillar a un niño que ha comenzado a sufrir incontinencias (incapacidad para controlar los intestinos o la vejiga).
- **El cuidado de la piel.** El cuidado de la piel también puede ser una preocupación para un niño agonizante. El estado nutricional, los problemas de evacuación y la inmovilidad pueden causar interrupción de la piel o dolor.
- **Cambios respiratorios:** Disnea, secreciones
- **El Control adecuado del dolor y otros síntomas**



Es evidente la diferencia que existe entre el síntoma tratado y el tratamiento satisfactorio. Aunque estudios recientes indican que en los niños con cáncer que reciben cuidados paliativos el dolor y los síntomas se controlan de manera efectiva, el manejo de síntomas sigue siendo un reto para la asistencia sanitaria; muchos niños reciben un tratamiento inadecuado o ni siquiera reciben tratamiento alguno (fig. 2)¹⁶.



¹⁶ "Síntomas y sufrimiento en los últimos meses de vida (Fuente; Wolfe et al. 2000)".

Según refiere el grupo de trabajo de Cuidados Paliativos en los niños de la OMC, el manejo clínico y global del niño y la familia a menudo está marcado por el abandono y el aislamiento debido a que no se dispone de servicios especializados. Por consiguiente, la familia asume toda la carga del cuidado del niño con las inevitables consecuencias clínicas, sociales y económicas que esto conlleva. Como alternativa, el niño es hospitalizado durante los últimos días, aun cuando las condiciones clínicas no lo requieran.

La carencia de conocimientos y habilidades es, con frecuencia, un obstáculo para la práctica diaria de los CCPP. La falta de formación es especialmente evidente en: el manejo del dolor y otros síntomas, la derivación de los pacientes a servicios de cuidados paliativos y en la comunicación con los niños en situación terminal y sus familias. Esto se debe a la ausencia de una educación y formación reglada en cuidados paliativos.

Implicaciones para las políticas¹⁷

Los cuidados paliativos están centrados en la familia; las familias y los hermanos/as tienen necesidades complejas que deben ser evaluadas y manejadas correctamente. Una única persona no puede abordar todas estas necesidades, por lo que se requiere la intervención de un equipo interdisciplinar con experiencia.

¹⁷ “Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos en Niños de la EAPC **CUIDADOS PALIATIVOS PARA LACTANTES, NIÑOS Y JÓVENES LOS HECHOS** Documento para profesionales sanitarios y responsables de políticas sanitarias, EAPC, 2009”

Signos clínicos de la agonía¹⁸

La situación de agonía o de últimos días es la fase que precede a la muerte cuando ésta ocurre gradualmente. Se manifiesta por la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de días. Para su identificación se debe:

- Buscar signos y síntomas
- Prestar especial atención a los cambios en algunos síntomas (disnea, dolor...), o aparición de otros nuevos.
- **En el ámbito de lo físico**
 - *Delirium*
 - Insuficiencia circulatoria (livideces, frialdad...)

- Cambios en constantes vitales (hipotensión, pulso rápido, débil, irregular...)
- Trastornos respiratorios (polipnea, pausas...)
- Debilidad muscular (encamamiento, pérdida tono y control esfínteres, nariz afilada...)
- Estertores premortem
- Disminución u oscilaciones del nivel de conciencia...

- **En el ámbito de lo emocional:** Pueden aparecer reacciones secundarias a la percepción de la muerte cercana o inminente tanto del paciente, familia, como equipo terapéutico mediante resignación, silencio, crisis de agitación, ansiedad, frustración, cansancio, impotencia, rabia... La familia puede reaccionar ante este estrés con una gran demanda de atención y soporte, demanda de ingreso ante el miedo de la muerte en casa, reivindicaciones terapéuticas poco realistas, etc. Es muy importante dar el apoyo adecuado.

¹⁸ Bibliografía:

- Documento SECPAL de cuidados paliativos pediátricos.
- Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil. OMS. Ginebra, 1999
- Anand KJS, Hickey RR. Pain and its effects in the human neonate and fetus. *N.Eng. j.MED* 1987. 317. 1321-29
- Armstrong-Dailey A. Goltzer SZ. *Hospice care for children*. Nueva York, Oxford University Press, 2001
- Goldman A. *Care of the dying child*. Oxford University Press, 1994
- Gomez Sancho M., *Medicina Paliativa*. Madrid. Aran, 1998
- McGrath P.A. *Pain in children: nature, assessment and treatment*. Nueva York, Guilford Publications, 1990
- Sduckter NL. *Tratamiento insuficiente del dolor en niños*. *Pediatr.Clin. North Am.(ed.esp)*. 1989; 4: 845-59
- Sduckter NL. *Pain in infants children and adolescents*. Baltimore. Williams Wilkins, 1993

Criterios diagnósticos en situación de Agonía (Menten 2004). Los signos a destacar serían los siguientes:

- Nariz fría o pálida.
- frialdad de extremidades.
- Livideces.
- Cianosis labial.
- Estertores premortem.
- Apneas (>de 15 seg. / min),
- Oliguria (< 300 cc/día) o anuria
- Somnolencia (> 15 h /día)

Situación preagónica. De 1 a 3 criterios

Situación de agonía. Más de 4 criterios
90% de probabilidad de fallecer en los próximos 4 días.

Actuar en clave de recuperación

1. Redefinición de objetivos dirigidos a mantener al paciente tan confortable como sea posible, dando prioridad al control de síntomas.
2. Dar instrucciones concretas a la familia sobre los fármacos a administrar, las complicaciones posibles más frecuentes y la manera de actuar ante ellas.
3. Revisar fármacos y prescindir de aquellos que no tengan una utilidad inmediata y no retirar los opioides potentes si ya los estaba tomando para evitar el síndrome de privación.
4. Cambiar la vía de administración de fármacos, dada la dificultad para utilizar la vía oral. Las vías alternativas a la vía oral son principalmente la vía subcutánea y la endovenosa. La vía subcutánea es la de elección el domicilio del paciente.
5. Facilitar aquellas medidas físicas y ambientales necesarias para garantizar el máximo confort y tranquilidad al enfermo.
6. En los casos en los que se plantee, disminuir farmacológicamente el nivel de conciencia para reducir el sufrimiento (sedación en la agonía). Será necesario informar al paciente de nuestro propósito y contar con su consentimiento. En caso de que el paciente no pueda, por su edad o circunstancias clínicas, o no desee participar en la toma de decisiones, se le preguntará a la familia sobre los deseos que el paciente pudo expresar en situaciones similares, obteniendo el consentimiento, en este caso, de la familia.
7. Mantener la comunicación con el paciente, hablando en tono normal y extremando el contacto físico. Recordar a los familiares la importancia de la comunicación no verbal potenciándola en esta fase, al mismo tiempo que la capacidad por parte del paciente de recibir percepciones.
8. Asegurar una adecuada información a la familia sobre todo lo que está sucediendo.
9. Valorar las necesidades espirituales del enfermo y su familia, poniéndoles en contacto con quien ellos requieran.
10. Dar consejos prácticos para el momento del fallecimiento.
11. Mantener comunicación estrecha con el resto del equipo, sobre la situación del paciente y de su familia. Dejar constancia en la historia clínica.
12. Una de las características de la situación de últimos días o agonía, es que se trata de una situación tremendamente dinámica, en la que cuanto más cerca está la muerte, más cambiante suele ser la situación, por lo que es prioritario no solamente hacer una valoración puntual del paciente-familia sino que ésta debe ser revisada frecuentemente.¹⁹

¹⁹ Cía Ramos, R et al: *Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos*. Consejería de Salud, 2007

C. Aspectos éticos y jurídicos del final de la vida

La aplicación del marco ético y jurídico general a la toma de decisiones al final de la vida en las personas menores de edad requiere analizar con detenimiento los diferentes escenarios ante los que se enfrentan profesionales, pacientes y familias.

Consentimiento informado²⁰

Es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

La información es esencial para poder participar de una manera activa en la toma de decisiones, máximo en el escenario del final de la vida, donde pueden concurrir planteamientos ético-legales específicos: rechazo del tratamiento, limitación del esfuerzo terapéutico, sedación.....

En el escenario de la persona menor de edad cabe preguntarse por la **capacidad para la toma de decisiones** y aunque el consentimiento informado deba aplicarse también en el caso de los menores, lo cierto es que no existe una línea divisoria rígida entre las necesidades de protección y las necesidades de respeto a la autonomía.

La actitud más razonable pasa por establecer una valoración global de la capacidad del menor que incluya la exploración de tres elementos básicos:

- Grado de madurez del menor concreto
- Grado de dificultad de la decisión
- Circunstancias y contexto en el que se toma la decisión

²⁰ “El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]”

Criterio para la toma de decisiones de representación²¹ (criterios para como debe actuar el representante del menor cuando éste no tiene edad o no es capaz de tomar la decisión).

El representante debe actuar **buscando** siempre **el mayor beneficio del menor** y el **respeto a su dignidad personal**. Para determinarlos tiene que **tomar en consideración** tres elementos:

- Los **deseos explícitos previos del paciente menor de edad**, especialmente cuando el menor tiene más de 12 años. **Es conveniente explorar** abiertamente **estos deseos y preferencias** con el menor, en un marco adaptado a su capacidad de comprensión, **mediante procesos de Planificación Anticipada**. Deberían ser registrados adecuadamente en la Historia Clínica. En Andalucía, los menores emancipados pueden expresarlo en un Documento de Voluntades Vitales Anticipadas, lo que convierte su decisión en jurídicamente vinculante.
- **En** el caso de **menores que no pueden expresarse** por sí mismos, por ejemplo, por un agravamiento de su estado clínico, **debe tenerse en cuenta lo que**, a juicio del representante, el menor **hubiera deseado y preferido** si ahora pudiera comunicarlo. Esto es lo que se llama **“juicio sustitutivo”**.
- Lo que a juicio del representante, con apoyo del profesional, se considera el mayor beneficio o **mejor interés para el menor**. Este mayor beneficio **exige ponderar** elementos relacionados **tanto** con la **cantidad de vida (pronóstico)** como con la **calidad de vida** (complicaciones y secuelas a corto, medio y largo plazo).

²¹ “El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]”

LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPEUTICO (LET)²²

Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, **constituye, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, algo fútil**, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

Antes de tomar una decisión en este sentido, el equipo sanitario realiza un análisis de los datos clínicos y valora los riesgos y beneficios.

Otro elemento que tendrá que introducir el personal sanitario en su decisión es la propia opinión de la persona afectada (adolescentes y jóvenes), cuando pueda expresarla, o a través de su Voluntad Vital Anticipada, cuando no pueda expresarla y la haya realizado. Si no la ha realizado, se tendrá en cuenta la opinión de la familia o de su representante.

Artículo 21 (LMD). 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.** La justificación de la limitación deberá constar en la historia clínica.

2. Dicha limitación se llevará a cabo **oído el criterio profesional del enfermero o enfermera** responsable de los cuidados y requerirá la opinión coincidente con la del médico o médica responsable **de, al menos, otro médico o médica** de los que participen en su atención sanitaria. La identidad de dichos profesionales y su opinión será registrada en la historia clínica.

3. En cualquier caso, el médico o médica responsable, así como los demás profesionales sanitarios que atiendan a los pacientes, están obligados a ofrecerles aquellas intervenciones sanitarias necesarias para garantizar su adecuado cuidado y confort

RECHAZO DE TRATAMIENTO²³

Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención a petición de un paciente libre, bien informado y capaz o, en caso de incapacidad, de sus representantes o sustitutos, porque se considera que no es adecuada o aceptable para dicho paciente.

Las personas pueden aceptar o rechazar el tratamiento indicado, aunque sea el más beneficioso para su situación clínica, si así lo deciden. Sólo en algunas ocasiones el personal sanitario puede actuar sin contar con la opinión de la persona afectada o su representante, cuando ésta no es capaz. Estas situaciones excepcionales son:

- Cuando exista peligro para la salud pública

²² "Fuente: Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de Andalucía" Cía Ramos R et al "Guía del Ciudadano en Cuidados paliativos. Consejería de Salud, 2009

²³ "El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]"

- Ante una urgencia inesperada que no permite demora, si no existe conocimiento previo de sus preferencias²⁴.

El problema del **rechazo de tratamiento por un menor** en un contexto de atención al final de la vida está estrechamente **ligado a la** problemática de la **capacidad para decidir**.

Si los profesionales piensan que, más allá de las discrepancias con respecto a los objetivos terapéuticos, **existen indicios de que los padres no actúan movidos por el interés del menor** sino por otro tipo de consideraciones **deberían consultarlo primero al Comité de Ética Asistencial** y, si se estima necesario, ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal o del Juez de Guardia.

SEDACIÓN²⁵

Administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, **para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar** adecuadamente uno o más **síntomas refractarios, previo consentimiento informado** explícito del paciente o, en caso de incapacidad de éste, de sus representantes o sustitutos.

²⁴ Cía Ramos R et al "Guía del Ciudadano en Cuidados paliativos". Consejería de Salud, 2009

²⁵ "El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J.Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla] : Consejería de Salud, [2011]"

SEDACIÓN PALIATIVA EN PEDIATRÍA²⁶

El sufrimiento ante la muerte puede parecer un problema inabarcable. Sin embargo, si se aborda desde múltiples dimensiones (física, psicoemocional, social, espiritual, familiar, entre otras), se puede dar respuesta, al menos parcialmente, a las distintas necesidades que se detectan, logrando que el resultado global se perciba como un alivio del sufrimiento.

Uno de los aspectos más importantes es el control de los síntomas que pueden ocasionar un intenso sufrimiento. Si uno o más síntomas son refractarios, se debe valorar la posibilidad de recurrir a la sedación paliativa.

Se denomina **Síntoma refractario** a aquel que no responde al tratamiento adecuado y precisa para ser controlado, reducir la conciencia del paciente.

Al igual que ocurre en los adultos, en la fase final de la enfermedad, (oncológica o no oncológica) pueden aparecer síntomas que no son posibles de controlar a pesar de intensificar las medidas terapéuticas siendo necesario disminuir el nivel de conciencia para poder controlar dichos síntomas.

La sedación paliativa es siempre una sedación primaria, puesto que la sedación secundaria, por aplicación de otros tratamientos paliativos (opioides, etc.), no se considera sedación paliativa.

²⁶ "Sedación paliativa y sedación terminal :orientaciones para la toma de decisiones en la práctica clínica : documentos de apoyo. -- [Sevilla] : Consejería de Salud, [2005]"

La sedación puede ser continua o intermitente, según permita o no, intervalos libres de sedación y también, superficial o profunda según la intensidad de la sedación aplicada. La intensidad de la sedación se debe graduar siempre, buscando el control del síntoma refractario, manteniendo a la vez el mayor nivel de conciencia posible.

Sedación paliativa en la Agonía: también es llamada sedación de últimos días, porque se administra en pacientes cuya muerte se prevé muy próxima. Es continua, y tan profunda como sea necesaria para aliviar un sufrimiento intenso físico o psicológico,

Puntos clave de la sedación paliativa son:

- **Paciente con enfermedad terminal de causa oncológica no oncológica**
- **Presencia de uno o varios síntomas refractarios**
- **Consentimiento informado del paciente y si no es posible de su familia o representante**

Debe quedar claro que el objetivo es aliviar el sufrimiento y no acelerar el proceso de la muerte, intentando mantener en la medida de lo posible la capacidad de comunicación entre la persona menor y su familia.

Es fundamental en la sedación paliativa el seguimiento continuado de la misma . Para ello se utiliza la escala de Ramsay como standard para la monitorización del nivel de sedación.

1. Paciente agitado, angustiado.
2. Paciente tranquilo, orientado y colaborador.
3. Paciente con respuesta a estímulos verbales.
4. Paciente con respuesta rápida a la presión glabelar o estímulo doloroso.
5. Paciente con respuesta perezosa a la presión glabelar o estímulo doloroso.
6. Paciente sin respuesta.

Para seguir, con detalle, las indicaciones de la sedación paliativa en pediatría consultar el apartado 2 del anexo 6, Recomendaciones operativas en CCPPMM.

4. LA ATENCIÓN AL DUELO

El duelo es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona querida, asociándose a síntomas físicos y emocionales.

Tiene una función adaptativa que es la de ayudar al doliente a adaptarse a la pérdida y a continuar viviendo sin esa persona significativa. Distintos autores y autoras coinciden en que la pena psicológica per se no es patológica: al

contrario, su elaboración puede fortalecer la madurez y el crecimiento personal. Este proceso es particularmente intenso cuando la persona que fallece es un niño o un adolescente.

La duración por el duelo de una persona muy querida puede durar entre 1 y 3 años. La intensidad y duración del duelo depende de diversos factores:

- Del tipo de muerte (esperada, imprevista, repentina, apacible, violenta....)
- De la intensidad de la unión con la persona fallecida
- De las características de la relación con la persona perdida (dependencia. Conflictos, ambivalencia...)
- La edad....

A. Proceso del duelo²⁷

El duelo es un proceso dinámico y continuo, que habitualmente atraviesa por las siguientes etapas:

– **Fase de embotamiento:** Es un estado de **shock** que se expresa con sensación de perplejidad y entumecimiento emocional, incluyendo sentimientos de irrealidad. Se produce inmediatamente después del fallecimiento, dura horas o pocos días.

– **Fase de anhelo y búsqueda:** Hay una gran necesidad de buscar a la persona perdida. En esta fase pueden aparecer fenómenos psíquicos, pensamientos obsesivos, angustia y aflicción, rabia, inseguridad y baja autoestima, así como miedos a nuevos desastres. Puede durar semanas..

– **Fase de desorganización y desesperanza:** Se producen pensamientos repetitivos sobre la

pérdida junto a largos periodos de apatía y desesperación. También puede darse aislamiento y ausencia de visión de futuro. Al existir un fracaso en la búsqueda, se empieza a interiorizar la realidad. Suele durar meses,

– **Fase de reorganización:** El duelo se completa y la persona se adapta a la realidad.

“Exteriorizar las emociones y el dolor es fundamental en la resolución del duelo”.(13)

El proceso de duelo comienza desde el momento que se tiene conciencia de pérdida. Es decir, desde que se confirma un diagnóstico con pronóstico de evolución desfavorable. El objetivo principal es facilitar el proceso de adaptación y prevenir un duelo complicado.

El personal de la salud debe tener una concepción biopsicosocial del duelo que les permita, en caso necesario, iniciar intervenciones específicas, mas allá del apoyo social inespecífico. Esta concepción englobaría las siguientes perspectivas:

1. **PSICOLÓGICA:** que asume la inevitabilidad del duelo y distintas formas de reaccionar en su vivencia
2. **PSICOSOCIAL:** Que contempla las distintas transiciones y el tiempo que puede llevar la adaptación a la pérdida.
3. **ÉTICO-ANTROPOLÓGICA:** El duelo conduce a una reconstrucción del mundo interno
4. **BIOLÓGICA:** Que revisa las respuestas fisiológicas, emocionales y alteración de ritmos ligados al duelo (Caycedo Bustos, 2007)

²⁷ “CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIARIOS ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE Y SU FAMILIA. Edita: Consejería de Salud. 2003”

En la sociedad moderna se impide la escenificación del duelo en su vertiente pública, impidiendo el consuelo social de las amistades y el reconocimiento público de la pérdida. Lejos ya de las exageradas manifestaciones antiguas que vivía el doliente. La pérdida de espacios y rituales sociales en los que expresar sentimientos y recibir apoyos, lleva en muchas personas a interpretar el duelo como una enfermedad, por lo que acuden, durante los primeros tres meses, periodo de duelo funcional, a los servicios de Salud Mental en busca de ayuda (Rodríguez Rodríguez, 2001).

La situación se agrava en el caso de los que migran de una cultura a otra. Estas personas se encuentran sin un espacio social para expresar su dolor. Sus costumbres y sus prácticas, religiosas o espirituales, no son comprendidas por la sociedad que los acoge. Este hecho dificulta, aun mas en su caso, la recepción de apoyo social (Yoffe, 2002).²⁸

Como trasfondo terapéutico de todo proceso, Worden describe **las cuatro tareas que la persona ha de llevar a cabo:**

- A. **Aceptar** la realidad de la pérdida.
- B. **Expresar y elaborar pensamientos, sentimientos y emociones.**

- C. **Adaptarse** a la nueva situación. desarrollando nuevas habilidades, asumiendo sus roles y buscando significado y sentido a la propia vida.
- D. **Establecer nuevas relaciones y seguir viviendo.** teniendo en cuenta de que no se trata de renunciar al fallecido sino de encontrarle un lugar apropiado en su vida psicológica dejando espacio a los demás y permitiendo al doliente vivir eficazmente.

B. Atención al duelo en cuidados paliativos

La atención al duelo en Cuidados Paliativos incluye tres periodos:

- **antes del fallecimiento,**
- **durante el proceso de agonía**
- **y debe prolongarse, si es necesario, después del fallecimiento.**

Los predictores de riesgo nos van a permitir identificar a las personas que probablemente necesitarán apoyo tras la pérdida de su familiar. Esto nos permite ofrecer alternativas de prevención antes y después del fallecimiento con el objetivo de facilitar la elaboración del duelo y la adaptación a la nueva situación.

²⁸ "Guía para profesionales para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. Consejería de Salud. 2011"

Las técnicas de intervención generales se pueden resumir con el acrónimo **REFINO**, cuyo significado es:

Establecer una Relación adecuada	Construir una adecuada relación profesional con la persona en duelo es el fundamento y el principio de todo.
Escucha activa	La escucha activa es atenta, centrada e intensa; es una escucha de la otra persona y de sí mismo/a.
Facilitación	Es favorecer la comunicación, esperar, tener paciencia. Hacerle un espacio al otro/a (al doliente) y darle “permiso” con nuestra actitud y ese clima “seguro” que hemos creado, para que se desahogue o exprese sus emociones más profundas.
Informar	Informar al doliente que tiene derecho a sentir lo que siente; aclararle que hay un proceso de adaptación que lleva un tiempo y orientarle sobre las dudas más habituales.
Normalizar	Es asegurarle que lo que siente, piensa, hace... es totalmente normal y lo natural en su situación... Esto valida sus reacciones y sentimientos, los legitima, confirma, disculpa y, además, puede seguir sintiéndolos.
Orientar	Es guiar, sugerir, aconsejar... o, incluso, prescribir mediante instrucciones concretas determinadas conductas o rituales.

a) Estrategias útiles con niños y adolescentes ante el fallecimiento de un ser querido²⁹

Se puede favorecer el duelo posterior siguiendo unas sencillas líneas de conducta.

Antes del fallecimiento:

- **No apartarles de la situación e implicarles de alguna manera de los cuidados del enfermo** (por ejemplo encargarle de cosas sencillas, que no falten pañuelos, llevarle el vaso de agua, las zapatillas...)
- Si lo desean, **es importante que los niños y adolescentes puedan despedirse de sus personas queridas**. Resulta más oportuno

hacerlo cuando el enfermo mantiene sus facultades. La muerte de esta manera es algo real y le va a ser más fácil hacerse a la idea de que la persona se ido para siempre.

- **Conviene informarles de los que está sucediendo** (enfermedad grave, muerte...) **de forma sencilla, natural y lo antes posible**. Para ello se deberá buscar el momento y lugar adecuadas. Si la persona querida ya ha fallecido, convendrá explicarles gradualmente y con pocas palabras como ocurrió la muerte y responder a todas las preguntas que planteen; su fantasía puede ser en algunas ocasiones peor que la realidad. Es preferible que sean los padres los que den la mala noticia, pero si no resulta posible, es importante escoger a una persona emocionalmente próxima y subrayarle que sus padres no están con ellos porque no pueden y no porque no quieren.

²⁹ “El FINAL de la vida en la infancia y la adolescencia : aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria / coordinación, María J. Escudero Carretero, Pablo Simón Lorda ; autoría, Josefa Aguayo Maldonado ... [et al.]. [Sevilla]: Consejería de Salud, [2011]”

Después del fallecimiento.

- **Permitirles ver el cadáver si lo desean y participar en los ritos funerarios** puede ayudarles a comprender la muerte y facilitarles el proceso del duelo. Si deciden ver el cadáver es conveniente que lo hagan acompañados de un familiar o persona cercana y pueda contestar sus preguntas y aclarar sus dudas. Si no quieren ver el cadáver o participar en los ritos no se les debe obligar; además debemos evitar sentimientos de culpa en el caso de que no quieran acudir.
- **Favorecer la expresión de las emociones:** A los pequeños les suele ser útil el uso del juego, el dibujo. Por otra parte no olvidemos que los niños manifiestan su dolor por la pérdida de manera diferente a los adultos y pueden mostrar cambios frecuentes de humor, disminuir el rendimiento escolar y presentar alteraciones en la alimentación y el sueño
- **Eliminar el sentimiento de culpa:** Los niños con su fantasía pueden considerar que algo que pensaron o dijeron en algún momento determinado, ha ocasionado la muerte de la persona querida. Hay que decirles con tranquilidad, pero con firmeza que no ha sido culpa suya y ayudarles a ver la diferencia entre deseo y realidad.
- **Mantenerse física y emocionalmente cerca de ellos,** garantizarles el afecto, compartir el dolor y ofrecerles modelos de actuación. Hay que comentarles que no vamos a olvidar al ser querido

muerto y que vamos a seguir queriéndolo.

- Retomar lo antes posible el ritmo cotidiano de las actividades como forma de ayudarles a normalizar su vida. Resulta necesario mantener las rutinas y las normal siempre que resulte posible. Es muy importante mantener los hábitos, las costumbres, los horarios y las normas establecidas de manera que el niño no sienta que el mundo entero se desestabiliza y se desorganiza ante él.
- **Evitar plantear expectativas muy altas** o plantearles responsabilidades excesivas olvidando la edad que tienen.
- **Potenciar los elementos adaptativos existentes** (salidas con sus amigos con sus amigos, juegos, deportes...)
- **Evitar que ocupen el “lugar o papel” de la persona fallecida** como forma de agradar o satisfacer a los adultos; por mucho que lo intenten, no van a poder conseguirlo y estarían abocados al fracaso y la frustración. Además esto dificulta la búsqueda de su propia identidad.

Signos de alarma en el niño que pueden hacer pensar en una evolución complicada del duelo³⁰

- Llorar en exceso durante períodos prolongados.
- Rabietas frecuentes y prolongadas.
- Apatía e insensibilidad.

³⁰ “Fuente: Nomen Martín, L. *Tratando...el proceso de duelo y de morir*. Pirámide. Madrid.2008.”

- Pérdida de interés por los amigos o actividades que le resultaban agradables durante un tiempo prolongado.
- Pesadillas y pérdida de sueño frecuentes.
- Miedo a quedarse sólo.
- Comportamiento infantil durante un tiempo prolongado (por ejemplo, hacerse pis, hablar como un bebé o pedir comida a menudo)
- Frecuentes dolores de cabeza, solos o acompañados de otras dolencias físicas.
- Imitación excesiva de la persona fallecida y expresiones repetidas del deseo de encontrarse con ella
- Cambios importantes en el rendimiento escolar o no querer ir a la escuela

PROCESO NORMAL DE DUELO	COMPLICACIÓN EN EL DUELO
• La pena se expresa normalmente. • Tiene una duración limitada en el tiempo (aproximadamente entre 1y 2 años) • Pasados los primeros días, el doliente realiza las actividades de la vida cotidiana con “normalidad” aunque con ánimo apático y ansiedad.	• No se expresa en absoluto la pena • Se expresa la pena con la misma intensidad durante un largo periodo • Se muestra incapacidad para desvincularse del fallecido. Se expresa mediante culpa excesiva o auto-reproches. • Incapacidad de recomenzar la vida en un nuevo marco sin el fallecido • Cualquier alteración mental diagnosticada a partir de los seis meses del fallecimiento debe ser explorada por su posible conexión con la pérdida (fundamentalmente depresión, trastornos de ansiedad, adicciones).

Y para finalizar, como resumen algunos consejos para ayudar a niños y niñas a sobrellevar el duelo de Concepción Poch Avellan,³¹

- **Decírselo lo más pronto posible.** Es importante no utilizar eufemismos ni subterfugios del estilo "se ha ido de viaje", "lo han llevado al hospital", etc.
- Ofrecerle **información fácil, simple y adaptada a su edad.**
- Dejarles **muy claras dos ideas básicas: que la persona muerta no volverá y que su cuerpo está enterrado o bien reducido a cenizas si ha sido incinerado.**
- **Permitir que el niño pase por sus propias fases de duelo:** choque y negación, síntomas físicos, rabia, culpa, celos, ansiedad y miedo, tristeza y soledad.
- **Permitirles el llanto y el enfado. No esconder tampoco nuestro propio dolor.**

³¹ “Adaptada de: Poch, C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades. Barcelona: Paidós, 2003.”

- **Ayudarle a expresar sus sentimientos** por medio del juego, el dibujo, etc. Ser conscientes que los expresarán de forma distinta a como lo hacemos las personas adultas.
- Dejar que se queden con **algún recuerdo de la persona difunta**.
- Permitirles **que asistan al funeral**.

RqR... Recopilar y Resaltar

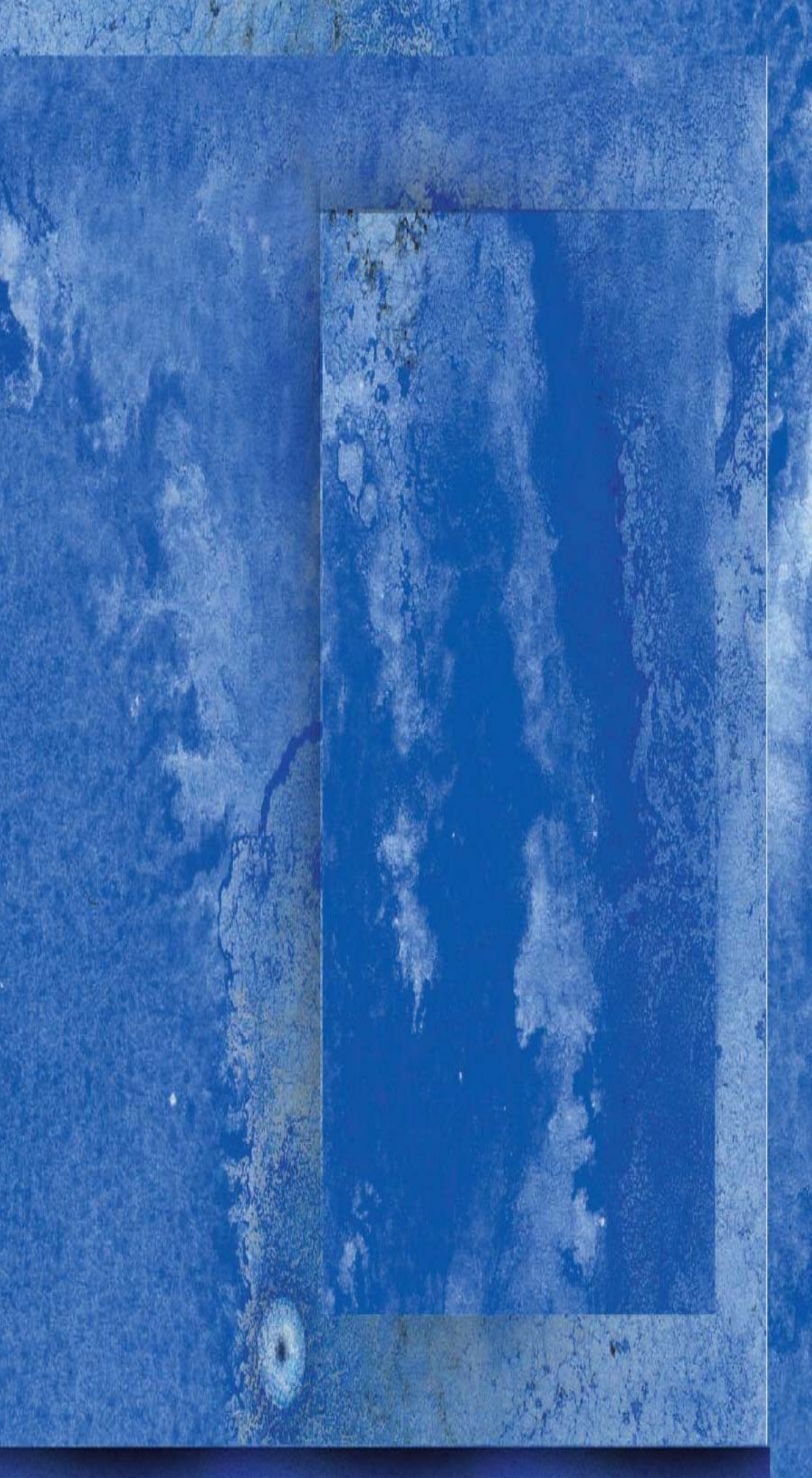
- En cuidados Paliativos es fundamental el concepto de la unidad paciente-familia como destinatarios compartidos de la atención sanitaria
- Hay que valorar como viven la enfermedad los menores afectados, sus padres, sus hermanos, sus abuelos, otros familiares y amigos, además de dar apoyo y seguimiento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

RqR... Recopilar y Resaltar

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

RqR... Recopilar y Resaltar

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



JUNTA DE ANDALUCIA