

ACTA III PLENARIO PROYECTO ViAzul

Salón de Actos –Hospital Infantil Virgen del Rocío, SEVILLA 5 de mayo de 2016.

Preámbulo.- Se reparte carpeta a los participantes con el Orden del día y un avance del documento Itinerario compartido ViAzul . A los invitados se les da otra carpeta con toda la documentación ViAzul generada en los Plenarios y Talleres anteriores.

Orden del día O/D

Primer punto:

Presentación del Plenario (Rafael Muriel)
Información Plataforma Red Al Lado (J. Miguel García).

Segundo punto:

Trabajos de Grupos:

- **Grupo I: Propuesta- Criterios de Inclusión y situaciones de Alta Adversidad seleccionada. . (Concepción Álvarez García)***
- **Grupo II: Guión y puesta en escena de como dar la noticia de forma compartida, y referentes I. (Irene Murillo)***
- **Grupo III: Esquema de circuito de atención continuada Ruta ViAzul. (Ángela Cejudo López) ***
- **Grupo IV: Taller de: Neonatología (Esperanza Cabello Cabello) *. Avance Programa.**

Tercer punto:

Información ámbito educativo, médicos escolares Rafael Hernández.

Cuarto punto:

Borrador I Itinerario Compartido Ruta ViAzul, (Rafael Muriel)**
Grupo Redactor Trabajos IV Plenario:

Ruegos y preguntas

Invitados:

Rafael Hernández. (Médico Escolar EOE)
Lucia Martínez Martín (Grupo OMIS)
Rosario Antequera Jurado-(Directora Master Facultad de Psicología).
Ignacio Gómez de Terreros- (Profesor Emérito FGL).
Antonio Garrido Porras- (Salud Pública Consejería de Salud)
Sonia Pastor Montero.- (Duelo Neonatal-Hospital de Montilla).
Alejo Ortegón Gallego- (Hospital de Cabra)
Rafael Tarsicio López. (Hospital Juan Ramón Jiménez- Funciones de supervisión)

Nota :-Se adjunta la Presentación General en Power Point de todos los puntos del Orden del Día .

Siendo las 9,20 horas del jueves 5 de mayo de 2016, da comienzo la reunión

Primer punto:

Se presentan y se da la bienvenida a los invitados. Se detalla el orden del día de la reunión, señalando que tras la información de cada grupo de trabajo se llega a vislumbrar un embrión de la Ruta ViAzul.

Se presenta a continuación conectando con la Red, la Plataforma Al Lado, subrayando la necesidad de incorporar el seguimiento y la evaluación en cada un de las actividades que se plantean. Se señala además que en el próximo Plenario se propondrán los avances que incorpore la Plataforma.

Segundo punto:

Informe de los Grupos de Trabajo:

- **Grupo I: Propuesta- Criterios de Inclusión y situaciones de Alta Adversidad seleccionada. . (Concepción Álvarez García)***

Tras la presentación de Concha (consultar Power Point adjunto) queda claro los tres criterios propuestos por el grupo y el procedimiento de oferta de la Ruta ViAzul.

Criterio 1: Capacidad de producir sufrimiento.

Criterio 2: Estructura de la Red Social de apoyo.

Criterio 3: Eficacia y efectividad de la persona menor afectada y de la familia cuidadora.

Se explicita la forma de conjugar estos tres criterios en la que se valora especialmente la experiencia del servicio referente que realiza la propuesta. Se presenta el procedimiento como un elemento mas que caracteriza la propuesta. El proceso incluye:

- La valoración que realiza el servicio proponente de los criterios enunciados.
- La validación de la Atención Primaria afectada.
- Acuerdo de la persona menor, si procediera, y de la familia afectada.

A la propuesta de los grupos siguen los siguientes comentarios:

- Tenemos que pensar que ya existe un circuito de continuidad, para los casos que precisan una atención preferente entre Atención Primaria (AP) y Atención Hospitalaria (AH).
- Hay que tener en cuenta que los ritmos de los padres son distintos a los ritmos de los profesionales, y que es necesario partir del deseo de la familia de afectados.
- La oferta debe ser abierta y de amplia elasticidad. Lo que funciona es la confianza sin protocolizar demasiado. El apoyo profesional Al lado debe ser compatible con el protagonismo de los padres.
- Como existen muchos tipos de familias y de niños...se puede partir de los criterios propuestos e ir reajustándolos con la experiencia, lo que exige un seguimiento.

- Es importante considerar que lo natural es centrar la atención en el domicilio, articulando un acompañamiento flexible, transfiriendo los cuidados que ha de realizarse entre padres y profesionales.
- Se produce a continuación un debate sobre las características de la familia, de forma que habría que contar tanto con aquellas que se presumen colaboradoras, como con aquellas otras que inicialmente se muestran más reticentes, valorando sobre todo el interés de la persona menor.
- En cualquier caso habría que valorar aquellos que se encuentran más lejos de la atención de los Servicios, geográfica y culturalmente.
- Los recursos son limitados, por lo tanto es necesario acotar. La referencia debe ser que se beneficia el niño afectado...Si los padres son colaboradores mucho mejor.
- Respecto a la rentabilidad, son términos mas adecuados efectividad y eficacia, aunque también la Ruta es rentable en términos de gastos, ya que reduce la hiperfrecuentación y el mal uso de los servicios en general y las urgencias en particular.

El punto se cierra con la recomendación de recoger estas aportaciones a la hora de documentar la aplicación de los criterios y el procedimiento.

- **Grupo II: Guión y puesta en escena de como dar la noticia de forma compartida, y referentes. (Irene Murillo)***

Irene Murillo introduce el tema con la presentación Power Point correspondiente al Grupo 2, sobre como dar la noticia y la función de referente (consultar de nuevo el Power Point adjunto de las presentaciones). Destacamos las cuestiones esenciales:

- El como se da la noticia afecta a todo lo que hagamos en el proceso de atención posterior. Conjugamos tres variables esenciales:
 - **El escenario** donde se desarrolla, que se refiere no solo al lugar, sino al clima con que se produce.
 - **El tiempo** que corresponde a un proceso continuado y en ningún caso puntual.
 - **La forma** que se refiere a la actitud que tiene que desarrollar el profesional, no solo es importante lo que se dice, sino lo que se escucha. Además de la información y la comunicación es importante el amparo y la acogida que se ofrece a través del acompañamiento.
- Valorar de forma continuada el punto en el que se encuentra la familia y su grado de comprensión y captación de lo que se le dice, su nivel de confusión y capacidad de afrontamiento.
- Se propone un protocolo que sirva de guía que tiene en cuenta los siguientes momentos:
 - **Entrevista 0** se realiza sobre la marcha, difícil de programar. No existe un escenario preestablecido, aunque debe buscarse un lugar

digno y sosegado, dentro de las posibilidades. Mucha de la información que se da, no se registra por el familiar y se volatiliza.

- **Entrevista 1** programada, posiblemente a demanda de los padres que tienen ya mejor actitud. Convendrá que no se demore en demasía (incertidumbre) ideal realizarla no mas allá de un día. El ámbito es el hospital y el escenario deberá estar previsto. El facultativo/a deberá acompañarse del la enfermera/o ya que a partir de entonces ambos podrán mantener la referencia. En estos momentos es útil acompañar la información de una tarjeta donde se concreten los contactos, nombre de personal de referencia y el teléfono correspondiente.
- **Entrevista 2 y sucesivas** es importante incorporar lo antes posible la valoración de la familia y de la red de apoyo social de la que dispone aportada por el trabajo social, cuyo informe debe de centrarse en la relación de ayuda que se precisa aporta para facilitar, aclarar, acompañar y dinamizar las relaciones familiares, desde el respeto y dando tiempo a las decisiones que vaya tomando la familia. En estas entrevistas los padres deben conocer que se ha informado a la Atención Primaria y que esta ha podido incorporarse a la atención por distintos medios presenciales o virtuales, antes de realizar el alta planificada.

Tras esta aportación general del grupo, se producen distintas aportaciones de las que destacamos por su carácter complementario:

- Desde la perspectiva de la estrategia Al Lado el proceso de dar la noticia va más allá de aspectos de información y/o comunicación... Es sobre todo iniciar una relación cuidada, que se va fraguando en encuentros posteriores y en la que es fundamental, el amparo, la acogida, el acompañamiento...
- Hay que señalar también que el proceso de dar la noticia debe procurar reducir, en lo posible, la incertidumbre que se crea tras la trasmisión del diagnóstico y preocuparse por aportar el mayor control percibido. Es cierto que estamos ante una alta adversidad, pero que no nos encontramos solos y además, vamos a actuar contra ella transfiriendo los recursos adecuados.
- Es necesario subrayar que estamos en un modelo de atención compartida y que por lo tanto, el proceso de dar la noticia no es asunto de un solo profesional facultativo, ha de incorporarse lo antes posible a la enfermería, la valoración del trabajo social y su relación de ayuda, propiciar lo antes posible el contacto cómplice con la atención primaria, encargada de la atención más próxima y la conexión con los iguales de las asociaciones que ya han pasado por el problema.
- La capacidad de reducir el sufrimiento y de propiciar la recuperación del proyecto de vida de las personas afectadas, dependerá de la habilidad que tengamos para trabajar juntos y coordinados, dando tiempo y recursos para que los afectados, con sus decisiones, tomen el gobierno de la situación (gobernanza).

- Se abre el debate del derecho de la persona menor afectada a tener información el respecto con consecuencias en términos de eficacia terapéutica (participar la respuesta) y compartir la incertidumbre (reducir en sufrimiento). La ley actualizada de 2015, habla de información adaptada a la edad en todo momento y obliga a partir de los 12 años a realizar un asentimiento por escrito adjuntado al consentimiento informado de los padres.
- Se da especial importancia al hecho de disponer, de una tarjeta donde se concreten los datos de los referentes y se pueda hacer uso de demandas informativas a través de los cauces telefónicos y/o telemáticos.

▪ **Grupo III: Esquema de circuito de atención continua Ruta ViAzul. . (Ángela Cejudo López) ***

Ángela Cejudo aporta el documento que contiene las conclusiones del grupo 3, centrado en la continuidad de la atención, entre la atención hospitalaria y la atención primaria (ver documento presentación adjunta).

Advierte que el documento toca aspectos ya planteados por el grupo 2 especialmente la entrevista previa E0 y la entrevista programada E1, de las que comparte la mayoría de las recomendaciones. Puntualiza siguiendo el documento algunas cuestiones:

- Plantea la salvedad de que en ocasiones puede que sea la AP quien documente la sospecha de la alta adversidad y en este escenario, es la AP quien demanda el contacto con el servicio de referencia hospitalaria.
- Subraya la importancia de los referentes de cada caso en cada nivel de atención. Cita a la enfermería gestora de casos como personal que garantiza la continuidad de la atención y en caso de que no existiera, se habla de enfermería de práctica avanzada en aspectos de humanización de la atención.
- Insiste en el modelo de atención compartida, en la incorporación del trabajador social, que explora la red familiar y organiza los recursos de ayuda y el momento adecuado para la incorporación de la asesoría de los iguales que ya han pasado por el problema (movimiento asociativo).
- La preocupación por garantizar y adaptar a cada caso el proceso educativo, a través de la valoración de los EOE (Equipos de Orientación Educativa) si se realiza en la escuela, o el aula hospitalaria en los casos de ingresos prolongados o la educación domiciliaria, si fuera preciso.
- La necesidad de buscar los canales adecuados para compartir la información entre distintos niveles de atención: Vía telefónica, vía presencial con visita hospitalaria programada o videoconferencia llegado el caso.
- Una cuestión esencial es que la atención ha de realizarse siempre lo más próxima al domicilio habitual. Aunque en ocasiones sea preciso desplazarse al Centro de Salud o realizar un ingreso temporal en el Hospital.
- Las situaciones más habituales que justifican el ingreso suelen relacionarse con:
 - Cuando es preciso realizar un estudio prolongado para llegar a un diagnóstico ante una sospecha de alta adversidad.

- Para la realización de los controles evolutivos y/o administración de tratamientos de alta complejidad. En estos casos debe programarse y coordinarse en lo que conocemos por “acto único”.
 - Cuando se presentan etapas de desestabilización y crisis relevantes en el proceso evolutivo que no pueden controlarse in situ.
- La Estrategia Al Lado deberá prever en lo posible y programar este tipo de circunstancias, evitando el uso incorrecto de servicios en general y el de urgencias en particular. Desarrollando el dispositivo necesario de comunicación directa entre la referencia de AP y el servicio de referencia de AH.
- Surge a debate el caso paradigmático de los cuidados paliativos en los menores sobre los que se apuntan las siguientes características:
 - Todo el personal de AH y AP implicado en la atención de una alta adversidad, tiene que adquirir y ser capaz de prestar un perfil general de cuidados paliativos. Tiene que aprender a acompañar en los últimos días a la persona menor afectada, reduciendo el dolor y el sufrimiento, por extensión también de la familia afectada. Tiene que adquirir habilidades para atender el duelo y en lo posible la recuperación de la familia implicada.
 - Para ello el personal debe de adquirir el necesario conocimiento y habilidades, por lo que son imprescindibles los paliativistas de referencia, que en determinados casos de alta complejidad, también tendrán que coordinar la intervención.
 - La disposición de atención paliativa deberá afectar a todo el personal, de forma que el servicio de referencia hable un mismo lenguaje, independientemente de su grado y titulación. Para ello es conveniente realizar una formación cruzada e intersectorial.
- Debe de entenderse que el conjunto de las medidas citadas centrarían la atención lo mas próxima posible al domicilio, evitando así el hospitalismo innecesario y sus consecuencias, especialmente en los procesos que conducen a la muerte, potenciando que estos puedan realizarse rodeados de los suyos y facilitando la despedida.
- Se concretan tres opciones evolutivas:
 - La resolución hacia la curación, con la opción de volver a entrar en el circuito de atención si se produjera una recaída.
 - Paso a la cronicidad que exige la organización de los cuidados y la atención a las/os cuidadoras/es, incluyendo la posibilidad del respiro.
 - Un proceso que conduce, en más o menos tiempo, a la muerte prematura, que como hemos comentado ha de preocuparse por articular los cuidados paliativos a la persona menor, el acompañamiento al duelo e iniciar el proceso de recuperación de los miembros de la familia afectada.

▪ **Grupo IV: Taller de: Neonatología (Inmaculada Bueno Rodríguez)*.Avance Programa.**

Se aprovecha la información del grupo IV para actualizar las funciones del Taller en la Estrategia Al Lado, que es presentado por Jose Miguel García desarrollando los apartados del siguiente gráfico y haciendo especial hincapié en los aspectos de seguimiento y evaluación:

El cronograma de actuaciones es el siguiente:

FASES	ACTIVIDADES	FECHAS
PREPARACIÓN PREVIA DE LA SESIÓN PRESENCIAL	Constitución del equipo de participantes Exposición de ideas clave Al Lado y un proceso de cohesión deliberativo	Del 5 al 10 de mayo 2016
SESIÓN DELIBERATIVA PRESENCIAL Y PARTICIPADA	Análisis de situación y propuestas de mejora de las fases del Itinerario de Atención	24 de mayo 2016
	Constitución del grupo para aplicación, seguimiento y evaluación	24 de mayo 2016
FORMULARIO PROPUESTAS DE MEJORA	Elaboración de formulario con propuestas de mejora y envío de correos a los participantes con dirección Web para votación	Del 24 de mayo al 15 de junio 2016
FACTIBILIDAD	Valoración de factibilidad mediante votación en formulario	
INFORME	Redacción de informe. Incorporarlo a Plataforma incluyendo resultados de la valoración - factibilidad	
SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN	Elaboración de indicadores a partir de las propuestas de mejora factibles	Del 15 de junio 2016 al 15 de junio 2017
	Elaboración de formulario para valoración de los indicadores y envío de correos a los evaluadores (representantes de los servicios y del movimiento asociativo) con dirección Web para votación Estudio cualitativo con quienes prestan la atención y quienes la reciben. Incorporarlo a Plataforma	
COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	Incorporar como experiencia en OMIS en Plataforma Red Al Lado, cooperación con Escuela de Pacientes, participación en jornadas, congresos..., comunicación con otros departamentos de políticas integradas en salud fuera de nuestra comunidad, publicación revistas, uso de medios Web 2.0...	
INFORME DE PROGRESO	Redacción de informe... Incorporarlo a Plataforma	

La doctora Esperanza Cabello presenta un avance del programa del Taller de Neonatología, citándolo para el día 17 de mayo en el Aula de Formación 2ª Planta del Hospital Maternal Virgen del Rocío.

Programa taller Neonatología / Al Lado
Hospital Infantil Virgen del Rocío 17, Mayo 2016

HORARIO	DESARROLLO	INTERVENCION	PRODUCTO	CARPETA
9- 9.30 Preámbulo Se trata de...	Introducción Presentación Dinámica	Direcciones para plataforma Participantes Coordinador Viazul	Extender el proyecto Empoderamiento	Proyecto Viazul
9.30 – 10.30 Ante la oportunidad	Actuación neonatos Al Lado fichas Aclaraciones	Dra. Bueno, Cabello Mercedes Gómez J. Miguel García	Presentar el escenario de atención Oportunidades de mejora	Fichas grupos focales Artículo Reducción sufrim.
10 - 12,00 Itinerario de atención	Ingreso Neonatología	Proceso interactivo participantes Monitor Rafael Registro Miguel	Relación cuidada en el proceso de atención	Itinerario
	Seguimiento de Atención Alta, Primaria, MAso.			
	Sala de Espera			
	Últimos días Postmortem Duelo y Recuperación			
12.00 – 12,30	Descanso			
12,30 – 14,00	Aplicación Ruta Viazul	Propuesta de cambio real	Informe	Informe- UCI
14, 00 -14,15	Votación diferida viabilidad	Procedimiento Plataforma	Resultado	Resultado UCI

En su presentación adelanta los posibles puntos de mejora:

- Como mejorar el proceso de dar la noticia, actualizando los actores implicados.
- Realización del alta planificada y seguimiento madurativo según modelo de atención compartida.
- Participación de los padres y salas de espera.
- Relación con el movimiento asociativo.
- Buenas prácticas en el duelo perinatal.
- Guía de apoyo y otros materiales formativos de padres y profesionales.

Invita a participar a todos los miembros del Grupo motor que lo deseen, especialmente el movimiento asociativo de padres de niños prematuros y padres de niños fallecidos, y a los invitados al tercer plenario implicados en el duelo perinatal.

Tercer punto:

Rafael Hernández, médico de los EOE y presidente de la asociación de médicos escolares, realiza una intervención detallada sobre las funciones de los EOE y del dictamen de escolarización, basada en el contacto continuado entre la familia afectada, salud y educación, para garantizar, en cualquier caso el proceso de aprendizaje. Este se realiza generalmente en el entorno escolar, y excepcionalmente en el ámbito hospitalario y domiciliario cuando las situaciones así lo exigen. Después de un repaso exhaustivo de todas las variables y alternativas del dictamen de escolarización, plantea algunos puntos de mejora que son corroborados en el debate posterior:

- La necesidad de avanzar en la coordinación entre salud y educación, a nivel de planificación y en las relaciones de los centros locales de atención.

- Aunque para atender las necesidades específicas de apoyo educativo se siguen las instrucciones de 22 de junio de 2015, se expresa la necesidad de una ley que estructure de forma sistemática la relación en estos ámbitos para atender a los niños afectados por alguna adversidad, que pueda incidir en su proceso educativo, como así ocurre en otras Comunidades del Estado.

Cuarto punto:

Este punto se ocupa de la preparación del siguiente plenario. Para ello Rafael Muriel presenta un avance del IV plenario que comprende un primer borrador del documento que fundamenta la Ruta ViAzul, y cuya copia se incluye en la carpeta de participantes bajo la denominación del Itinerario de atención compartida de la Ruta ViAzul. A la vez y tomado de la presentación adjunta, muestra un gráfico del perfil de todos los puntos de encuentro de dicha ruta (consultar presentación).

GRUPO	ENCARGO	PRODUCTO	III PLENARIO
UNO	Perfil de inclusión Combinación criterios / patologías	Tabla de inclusión	Presentación “Power Point” Y Documentación n carpeta
DOS	Comunicación Noticia Oferta ruta Viazul	Esquema y sociodrama	
TRES	Ruta Continuidad de Atención compartida y participada	Plano de la Ruta	
CUATRO	Taller Al Lado UGC...	Informe y Valoración	

Una vez alcanzado el nivel de aportaciones realizadas por cada grupo en los tres plenarios anteriores, el IV Plenario se plantea presentar el primer borrador de la Ruta ViAzul, para lo que constituye un grupo redactor único con las siguientes características:

- Compuesto por los coordinadores técnicos del equipo ViAzul, más los coordinadores de cada grupo, además de los que estos coordinadores sugieran y aquellos del grupo motor que quieran participar en el mismo.
- Su función es presentar en el IV Plenario:
 - El gráfico completo de la Ruta ViAzul que se propone.
 - El documento que lo fundamenta.
 - Los Instrumentos tipo guía, tarjetas...requeridos.

Se insiste que la formación del grupo redactor mantenga el equilibrio entre los participantes del grupo motor, combinando niveles de atención y proveedores/receptores de los servicios.

Relación de Anexos al Acta

- 1. Listado Actualizado del Grupo Motor Viazul.**
- 2. Power Point de las aportaciones de los Grupos de Trabajo y otros puntos del orden del día.**
- 3. Borrador 1 del itinerario compartido de la Ruta ViAzul.**