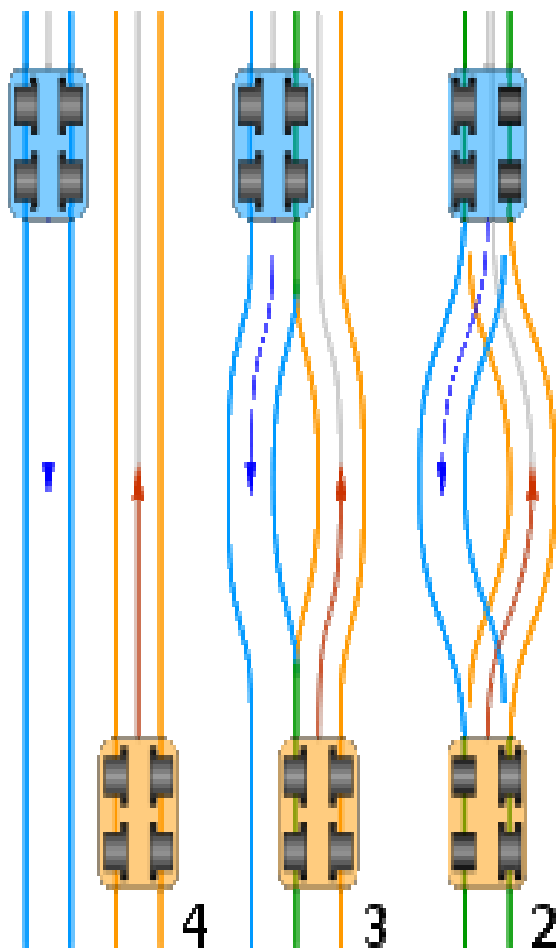


Itinerario de atención



RUTA
VIAZUL...

PROYECTO VIAZUL Hospital Infantil Virgen del Rocío
Sevilla 2016

índice...

INTRODUCCIÓN

I. Establecimiento de una **relación cuidada**

1. Las personas afectadas

- Sujetos de Atención
- Profesionales de los servicios implicados
- Activos de asociaciones de ayuda mutua

2. La importancia de los referentes

3. El escenario de atención.

4. Dos premisas esenciales

- Visión global: patografía y biografía
- Modelo compartido y participado

II. El punto de partida

1. Perfil de la alta adversidad

2. Límites de la oferta de atención

III. La meta y los objetivos para alcanzarla

1. La meta

2. Objetivos generales

- Objetivos operativos
 - Acciones

IV. Instrumentos de aplicación

1. El **Grupo Director** que elabora el documento base

2. El **Taller** como instrumento clave **deliberativo**

3. **Itinerario de Atención** compartida y participada

V. Seguimiento y evaluación

1. Orientación de la evaluación

2. Proceso de elaboración

- El equipo de seguimiento
- Ficha de vaciamiento de atención personal
- Guión de informe de Progreso

3. Difusión y Publicación

INTRODUCCIÓN

En los primeros contactos establecidos entre la estrategia Al Lado y la Escuela Andaluza de Salud Pública, para la constitución y desarrollo de la Red / Plataforma Al Lado, se organiza conjuntamente la presentación de la estrategia a personas del grupo directivos clave des SSPA, bajo la denominación de Curso de Referentes, que se realizó en Granada, del 20 de octubre al 18 de noviembre de 2014.

Una de las recomendaciones que suscitó un amplio consenso, respecto a su conveniencia y alta pertinencia, fue desarrollar una ruta de atención para las familias afectadas por un problema grave de salud en uno de sus menores. Esta iniciativa, planteada por las asociaciones de ayuda mutua y de afectados, fue tomada con alta prioridad por los directivos de la organización presentes.

A lo largo del segundo semestre de 2015 los directivos del Hospital Infantil Virgen del Rocío, junto con los coordinadores de la estrategia Al Lado, desarrollan la idea que cristalizó bajo la denominación *Proyecto VIAZUL*, que tiene como objetivo central el diseño y aplicación de un itinerario de atención a personas menores con un problema grave de salud, y su entorno cuidador próximo, con el objetivo de reducir el sufrimiento y recuperar el proyecto de vida. El documento general puede consultarse en la Plataforma Red Al Lado: <http://www.redallado.es/course/view.php?id=7>

Dicho proyecto se desarrolla durante el primer semestre de 2016, partiendo de un grupo director que concreta los avances de un itinerario de atención, a través de plenarios, grupos de trabajo, talleres en distintas UGC. Las actas e informes de cada uno de estos encuentros igualmente pueden consultarse, pormenorizadamente, en la dirección de la plataforma citada.

Actualmente el proyecto ultima el proceso de elaboración en un resultado que se articula en los siguientes documentos:

- *Itinerario de Atención Ruta VIAZUL:*
Que recoge los conceptos e instrumentos que fundamentan la atención a la alta adversidad en menores.
- *Ruta VIAZUL:*
Que describe cada uno de los momentos de atención, concretando el momento, el escenario de atención, los agentes implicados, los objetivos y las funciones.
- *Guía VIAZUL:*
Consiste en un folleto, tríptico, para entregar a la familia afectada, donde se recoge y concretan todas las ideas clave del proceso de atención.
- *Tarjetas de Transferencia VIAZUL:*
Que concreta el proceso de aplicación del itinerario VIAZUL a la zona geográfica que se interese por su desarrollo y aplicación.

Este documento, *Itinerario de Atención Ruta VIAZUL*, es el instrumento básico que fundamenta el desarrollo del proyecto.

I. Establecimiento de una **relación cuidada** para la atención

La idea inicial es recuperar el concepto amplio de RELACIÓN. Actualmente, cuando nos referimos al contacto de los afectados con el personal sanitario, se nos viene de inmediato la necesidad de dar una correcta información y el encuentro lo centramos en esta habilidad, “la de dar una buena información”, que sobre todo dimensiona los aspectos de transmitir un conocimiento del experto en dirección al afectado. Cuando además es bidireccional y, se explora y actúa a partir de la comprensión y demanda de los afectados, se pasa al terreno de la comunicación y se dice “hemos de prepararnos para dar malas noticias”...

Pero la relación es mucho más que todo eso, es el encuentro entre los profesionales y afectados para interactuar a lo largo de todo un proceso, no solo para transmitir y entenderse, sino para apoyar, acompañar... Desde hace tiempo se documentó esta relación como integral e interpersonal¹. Al Lado subraya el acogimiento, el sentirse acogido para buscar el afrontamiento que supone la adversidad. Se trata de que no sientan solos y aislados, aquellos que sufren una alta adversidad: confusión, desamparo, rabia, rebeldía... “¿Por qué a mí?”... Se ha de responder dando tiempo, y también que nos sientan a partir de entonces a su lado, dispuestos a ayudarles a afrontar tan impactante situación.

Al lado habla entonces de **cuidar la relación** desde el principio... de cómo se haga en estos momentos iniciales, donde se comienza a establecer el nivel de confianza y se puede aprovechar o no para reducir el nivel de sufrimiento. En una relación cuidada, se conoce a los afectados, se sabe de sus limitaciones y habilidades, se tiene idea de sus apoyos sociales o si están más o menos solos... y se oferta un apoyo conjunto de forma que sean capaces de identificar un referente al que pueden acudir, resolver sus dudas, a veces reducir incertidumbres...

1. Las personas afectadas

Uno de los conceptos que se evoluciona desde “al lado” es la condición de afectado, que además de considerar a la persona afectada como tal, ya que es la que padece la enfermedad, extiende esta condición a las personas cuidadoras del entorno próximo de convivencia.

○ Sujetos de Atención

De esta forma afectado significa ser **sujeto de atención** y en este sentido, tanto lo es la persona afectada como su familia. Ambos son los que deberán afrontar la situación y por lo tanto protagonizar la gestión con sus decisiones. De este modo dicho concepto se refiere a los necesarios cambios a realizar ante una nueva situación que requiere una modificación del proyecto de vida, cuando la enfermedad es importante. Este cambio afecta no solo al paciente, sino a su entorno cuidador que también precisa realizar cambios en profundidad. Con los menores, esta situación puede comprenderse con mayor facilidad, es más sencillo entender que padres, hermanos y abuelos... también sufren.

¹ Entralgo, P. L. (1964). *La relación médico-enfermo: historia y teoría*. Revista de Occidente.

○ Profesionales de los servicios implicados

Con frecuencia los profesionales de los servicios y/o unidades de gestión clínicas (UGC) implicados en la atención de la alta adversidad (hemo-oncología, UCI, neonatología, USMI, neurología...) incluidos especialmente los profesionales que realizan la atención desde el nivel primario más próximo a los afectados, también son impactados y sufren un desgaste, que de hecho supone un cambio en su proyecto vital... en este sentido, también están afectados por su implicación con las personas sujetos del proceso, sobre todo porque permanecen directamente al lado con su labor, esto acarrea sin duda asumir un nivel de incertidumbre y limitaciones en la capacidad de responder, variables que caracterizan al sufrimiento.

○ Activos de asociaciones de ayuda mutua

La extensión como recurso de apoyo decisivo, sobre todo en los aspectos más cotidianos, engloban a los activos de las asociaciones de ayuda mutua, como son los enfermos empoderados que ya han pasado por el problema y los cuidadores familiares que han vivido el mismo o similar proceso, se convierten como “iguales” en un apoyo decisivo y diferenciado de los servicios, que lo complementan sobre todo aportando instrumentos de gestión de la vivencia día a día de las situaciones que se presentan.

De tal manera que la condición de afectado se modifica sustancialmente, en **función de la implicación del proyecto vital de cada actor implicado en el proceso de atención, de tal forma que esta no solo tendrá en cuenta a la persona afectada sino a todo el entorno cuidador. De este modo, no solo el control de los síntomas, sino además de las situaciones que habitualmente se presentan en el proceso en cuestión serán habilidades a transmitir en el proceso de atención.**

2. La importancia de tener referentes

Mantener una referencia profesional continuada en el proceso se ha convertido en una pieza clave de la atención integral. Tener una persona referente desde los estudios hasta llegar el diagnóstico y a lo largo de todo el proceso es esencial para controlar la incertidumbre y reducir el sufrimiento.

Poder recurrir al referente incrementa la confianza y amplía la seguridad. Resolver dudas en las situaciones más críticas, poder consultar por canales accesibles es decisivo para gestionar la adversidad. Lo ideal es compartir las referencias, desde la atención hospitalaria y la atención primaria, ello asegura la continuidad de la atención. Desde la primera noticia, es necesario mantener los contactos, son los momentos claves donde más se sufre y más confusión puede acumularse.

En ocasiones si fuera posible, la referencia puede extenderse y compartirse con las asociaciones, ellas disponen de activos que ya han pasado por situaciones similares. Se habla entonces de programas sombra, ya que de hecho supone un “cobijo a la sombra” que trata cuestiones del día a día... *“Esa preocupación que ahora te inquieta o ese pensamiento que te oprime yo ya la he tenido, y comprobaras que no es tanto y veras como se supera...”*

3. El escenario de atención.

Ante un problema de alta adversidad en salud la intervención hospitalaria adquiere un protagonismo esencial para el estudio y diagnóstico del caso. Esta tendencia se acentúa con la gravedad de los procesos y la complejidad de la administración de los tratamientos. También en los casos de baja prevalencia De forma que se crea una tendencia que puede diluir y borrar el seguimiento de atención primaria y la prioridad de atender los procesos y seguir su evolución desde el domicilio siempre que sea posible.

Entonces *“Donde mejor que en el hospital...”* El hospitalismo se asocia con frecuencia con la alta adversidad y se piensa más en la institucionalización que en organizar una atención centrada en el domicilio, que prevea los controles (actos únicos) y que determine rutas de atención específica para las crisis y descompensaciones. Con la intervención de la atención primaria se aproximan los cuidados, se racionaliza el uso de los servicios para cuando son estrictamente necesarios, evitando las urgencias y se reducen costes como consecuencia.

Actualmente estas tendencias comprometen también los cuidados paliativos y la atención a las fases terminales, sobre todo en los procesos de muerte prematura que afectan a los menores. Hoy en nuestro país un amplio porcentaje de las muertes infantiles se producen en el ámbito hospitalario, especialmente en la UCI².

Acercar la atención al desarrollo de la vida habitual, facilita además la intervención de los cuidadores y los apoyos profesionales próximos, incluidos los del voluntariado. Permite el contacto con hermanos y amigos, y pueden asegurarse con mayor facilidad los procesos educativos.

Esto es especialmente importante en los procesos terminales, con los avances en los cuidados paliativos domiciliarios que se apoyan en la atención primaria, aunque puedan ser reforzados por especialistas cuando se requieran. Morir en el hábitat propio, rodeado de los suyos³ y en contacto con los elementos naturales (la luz, el aire, la lluvia...) favorece la gestión emocional y relacional de un momento tan decisivo, facilita la despedida, el duelo y la recuperación de los afectados⁴.

De forma que para asegurar la atención domiciliaria, desde la proximidad de primaria, es recomendable tener organizado al menos:

- a. El seguimiento habitual articulado fundamentalmente por la enfermería familiar y/o comunitaria. El trabajo social sobre todo en las situaciones de red de apoyo deficitaria o inexistente.
- b. Tener concertados a través de la enfermería gestora de casos (AP/AH) los controles necesarios, agrupados en acto único si fuera posible.

² de Salud, C. (2007). Plan andaluz de cuidados paliativos 2008-2012. Sevilla: Junta de Andalucía.

³ Barbero J, Bayés R, Gomez M TP. Sufrimiento al final de la vida. Med Paliativa. 2007;14(2):93-9.

⁴ Al Lado del Menor, Abriendo la Puertazul: http://si.easp.es/csalud/puertaazul/abriendo_puertazul.html

- c. Haber previsto un cauce directo de ingreso en el servicio de referencia con los cuidadores principales en caso de descompensación o crisis.
- d. Tener articulado un sistema de atención paliativa por parte de todos los profesionales implicados en la atención próxima y hospitalaria.

4. Dos premisas esenciales

○ **Visión global: patografía y biografía**

Tan importante como controlar los síntomas y saber aplicar un tratamiento para ello... es estar preparado para manejar las situaciones que se van a ir presentando y disponer de instrumentos para lo mismo. Saber desenvolverse en los aspectos clínicos, en las crisis y descompensaciones, es a partir de ahora trascendental. Pero también lo es saber como te sientes hoy, que te preocupa, como lo estas viviendo y como puedo ayudarte, acompañarte de forma que no te sientas solo.

No consiste en dar la mano o el abrazo en el momento más o menos oportuno. Se trata de que nos sientan ahí, al lado, la gestión de las emociones será decisiva, pero también las relaciones, las ganas de redefinir el proyecto de vida. La recuperación entonces, no solo se valora desde la perspectiva clínica, sino desde la emocional, recuperando las funciones de desempeño de la vida.

De esta manera la historia no lo es de la enfermedad, sino de una persona afectada por una enfermedad. El itinerario de atención debe trascender la historia clínica; contemplar aspectos de prevención y promoción y no se termina con el fallecimiento de la persona afectada, sino que ha de atender al *post mortem* inmediato al duelo y la recuperación de las personas del entorno próximo.

En cualquier caso, no hay que esperar a la aparición o evolución de los síntomas para instaurar un tratamiento, más bien un plan de intervención para preservar funciones y retrasar la evolución sintomática. Sobre todo si no existiera la posibilidad de curación, el establecimiento de un plan, que organice los cuidados y facilite la gestión cotidiana de la enfermedad, reduciría la incertidumbre e incrementaría el control percibido, las dos variables asociadas al sufrimiento

○ **Modelo compartido y participado**

Informar permanentemente de lo que esta pasando y de las medidas que se van tomando es esencial para comprender y gestionar las situaciones que se van presentando. La comunicación exige que se explore el nivel de comprensión, se tenga una idea clara de las posibilidades de la red de apoyo familiar y del entorno para facilitar también que las respuestas de afrontamiento sean las más adecuadas para llevar la adversidad con el menor sufrimiento posible, permitiendo y facilitando la recuperación de los proyectos de vida de toda la familia afectada. Hay que explorar permanentemente su grado de comprensión y habilidad para conducir la atención.

Obviamente si la red de apoyo fuera deficitaria o prácticamente inexistente, serán los servicios, especialmente el trabajo social, los encargados de compensar en lo posible con una dedicación superior de la atención.

Adelantarse a las situaciones que puedan ir presentándose (planificación anticipada) es especialmente efectiva, cuando se realiza aprovechando las dudas y las preguntas que van surgiendo de forma natural.

Estas oportunidades se presentan con mayor frecuencia cuando se mantienen los referentes y se facilita el apoyo de los activos de los iguales. Inclusive cuando el proceso avanza, se desarrolla de forma más natural la intervención paliativa, que se verá reforzada por los especialistas, si la situación lo exigiera. La atención así entendida requiere de una formación paliativa básica (a nivel hospitalario y primario) de todos los profesionales implicados en la atención continuada habitual de la que deben responsabilizarse los equipos de atención más especializada (profesionales de psicología y de cuidados paliativos).

En cualquier caso, la coordinación entre los distintos servicios implicados, la integración de los distintos estamentos en un mismo servicio de forma que exista un proceder consensuado para toda la unidad de gestión, incluidos otros trabajadores sanitarios (auxiliares, celadores, personal de limpieza y alimentación...). De forma que se extienda un mismo estilo de intervención que haga sentir y hacer visible estar permanentemente “al lado”.

Cuando la atención es continuada y apoyada por los referentes se conocen las preferencias de los afectados...Con un respeto absoluto a sus consideraciones éticas y espirituales debe de informarse detalladamente para facilitar las decisiones. Los afectados y familiares en su caso deberán conocer todos aquellos aspectos que permitan una muerte digna, para que sean ellos los que al final determinen la atención a prestar según las voluntades anticipadas, y en su ausencia las decisiones de los familiares en un proceso de diálogo compartido con los profesionales, según la ley⁵.

Para asegurar el acompañamiento continuado todos los profesionales implicados en la atención, tanto a nivel hospitalario como de atención primaria, deberán manejar las estrategias de acompañamiento de la familia afectada, cualquiera que sea el proceso de evolución, especialmente si este pudiera avanzar hasta desembocar en una muerte prematura. Precisamente han sido los servicios que prestan una atención en los que las probabilidades que se conduzcan a un proceso terminal son mayores (hemo-oncología...) los que han permitido un mayor avance de los cuidados paliativos y la estrategias de acompañamiento⁶.

Sin embargo aún hoy, determinados servicios que conviven con cuidados críticos en hospitales, o en el seguimiento de la atención de alta adversidad en primaria, están fundamentalmente centrados y preparados para la acción de curar... Cuando estas opciones se reducen y se plantea los objetivos de cuidar y acompañar para reducir el sufrimiento, pasa a un primer plano la formación requerida para afrontar con seguridad y garantías estos objetivos de salud.

Son los procesos que colocan el acento en la humanización de la atención los que están poniendo de manifiesto “que el progreso tecnológico para curar debe ir de la mano del

⁵ Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

⁶ El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2011.

dominio y aplicación de técnicas emocionales, igualmente científicas, para reducir el sufrimiento y hacer posible la recuperación de los proyectos de vida”. De esta forma los aspectos relacionales no son el complemento o la “guinda del pastel” de la atención clínica, sino que es necesario incorporar una visión global en un modelo de atención compartido y participado, que permita dar una respuesta integrada a los problemas de salud precisamente mientras más graves sean.

II. El punto de partida

Cuando se asume el reto de plantear una “**ruta de atención para los menores afectados por una alta adversidad en salud**” surge de forma inmediata la necesidad de situar los criterios que hagan posible una inclusión equilibrada y justa.

1. Perfil de la alta adversidad

En primer lugar insistir en que el concepto de alta adversidad esta ligado a la necesidad de replantear el proyecto de vida de la persona afectada, siendo necesariamente extensible a los proyectos vitales, que también se replantean, de los cuidadores y los convivientes próximos (padres, hermanos y abuelos...). Incluso este concepto puede extenderse a aquellos profesionales, cuyo desempeño habitual incluye una mayor frecuencia de atención a la alta adversidad. La necesidad de redefinir el proyecto vital marca el nivel más alto de afectación, aunque este pueda ser reversible o no, conduzca a la cronicidad, o pueda ser causa de muerte prematura en un espacio de tiempo, que suele ser muy variable, según patología y evolución.

o **CRITERIO 1. Capacidad de ocasionar sufrimiento**

El criterio central de inclusión es la capacidad que tiene la adversidad en salud para producir sufrimiento en la persona afectada y el entorno cuidador próximo:

- a. **Bien porque con casi toda probabilidad va a conducir a una muerte prematura en más o menos tiempo.**
- b. **Bien porque conduzca a una prolongada cronicidad y/o dependencia, probablemente para toda la vida.**

Como ya hemos comentado, quizás con insistencia, la reducción del sufrimiento es una de los objetivos de la medicina y como tal es un componente esencial de la atención junto a la curación, la prestación de los cuidados, la prevención, la promoción de la salud y la muerte digna⁷. Ciertamente es que no ha sido objeto de la misma dedicación que otros (la curación...), pero también como otros (prestación de cuidados en general, y los paliativos en particular...), está adquiriendo una importancia trascendental en los intentos por humanizar la atención sanitaria.

Desde los avances científicos basados en las ciencias relacionales como la psicología, conocemos que el sufrimiento es medible⁸ y que la relación establecida entre

⁷ Hastings Center. Los fines de la medicina. [Internet]. 2a ed. Fundació Víctor Grífols i Lucas. Traducción 2005. Lucas, Fundación Victor Grifols i; 1996.

⁸ Limonero JT, Mateo D, Maté Méndez J, González Barboteo J, Bayés R, Bernaus M, et al. [Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients]. Ga Sanit [Internet]. 2012 [cited 2013 Nov 5];26(2):145–52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22033008>

prestadores de servicios y afectados influye de manera decisiva, este puede reducirse en gran medida y/o incrementarse (de forma involuntaria) con la práctica de la atención, que nunca es neutra al respecto. De hecho, en el sistema de atención actual que aún no ha conseguido protocolizar las buenas prácticas que conduzcan a una solución más adaptativa ante la adversidad, dejan todavía a la libre sensibilidad profesional tal iniciativa. Así que no es difícil comprobar que en nuestro sistema pueden convivir prácticas que incrementan con otras que reducen el sufrimiento. Seguramente porque no como hasta ahora, este objetivo se está abriendo paso, como una prioridad transversal de la atención.

○ **CRITERIO 2. Extensión de la red apoyo social.**

Hoy ya disponemos de la suficiente evidencia que fundamenta como la red de apoyos constituye u elemento predictor de la evolución de primera magnitud, de forma que su déficit o inexistencia ensombrece notablemente el pronóstico⁹.

Y lo que es más decisivo aún, la extensión de la citada red puede influir significativamente en trazadores como la adherencia al tratamiento farmacológico, la aplicación de los cuidados pertinentes, especialmente aquellos de índole emocional y relacional. De forma que condiciona el proceso evolutivo, no solo respecto al control de los síntomas, sino de las situaciones cuyo manejo repercute en la evolución.

Hay que tener en cuenta que la aplicación de este criterio, conjuntamente con el anterior, no puede realizarse de forma mecánica, ya que si bien una desventaja social es una razón más para tomar la decisión de inclusión en la ruta VIAZUL, esto no debe suponer la exclusión de las situaciones más normalizadas que afrontan una alta adversidad, aunque que no cuenten con un déficit marcado de la red de apoyo social. Su aplicación también plantea conocer, en cualquier caso, cual es la extensión real de la citada red y saber aplicar instrumentos operativos para valorarla.

○ **CRITERIO 3. La razón de eficacia**

Aunque de carácter algo subjetivo, es un criterio de los denominados mayores en otras áreas de intervención: “A esta familia con este niño/a afectada de... le va a ser especialmente útil estar en la ruta VIAZUL”

Es como una síntesis de carácter más intuitivo basado en la experiencia que facilita la decisión final, que conjuga la necesidad con la efectividad.

Los profesionales están más acostumbrados a escalas de aplicación más objetivas y validadas, bien sean de carácter clínico, que priorizan signos y síntomas, o escalas de índole social, que dimensionan las deprivaciones y grados de dependencia de cada situación familiar... Con los objetivos de reducir el sufrimiento y la recuperación del proyecto vital, situados en primer orden de prioridad, estas escalas deben utilizarse con un carácter orientativo y complementario, pero no decisivo en términos de valoración cuantitativa.

⁹ Davidson, K. W., Mostofsky, E., & Whang, W. (2010). Don't worry, be happy: positive affect and reduced 10-year incident coronary heart disease: the Canadian Nova Scotia Health Survey. *European Heart Journal*, ehp603.

2. Límites de la oferta de atención. El procedimiento

En la etapa inicial en la que se encuentra el proyecto, y la viabilidad necesaria de las decisiones, se va a dar mucha importancia a la valoración que realice el servicio de referencia, la UGC en cuestión que formule la propuesta de inclusión... La experiencia será la mejor herramienta para conjugar unos criterios relativamente abiertos y a la vez tan relacionados entre sí.

Puede que fuera este el momento más adecuado para recoger la opinión de las asociaciones de afectados en función de aportar su valoración sobre la procedencia de la propuesta de inclusión. Esto permitirá a la vez plantear, en cada caso, cual puede ser la función de apoyo a realizar, como, cuando y donde llevarla a cabo por parte de los iguales que ya han pasado por situaciones similares...

Un elemento decisivo será la validación que realice el personal de atención primaria implicado en el caso, no solo por el compromiso que le corresponde en la ruta de atención, sino por la propia valoración que puede hacer por razones de mayor proximidad y conocimiento de la aplicación de los criterios a la familia en cuestión. Una vez que la propuesta se haga efectiva por la UGC de referencia y sea validada por primaria y valorada por el movimiento asociativo afectado... la propuesta estará lista para realizar la oferta a los padres y obtener el acuerdo correspondiente.

De una forma general la aplicación de los criterios de inclusión y el procedimiento para llevarla a cabo forman un todo, que hace que la ruta se ponga en marcha una vez que los padres toman la decisión. En conclusión, una correcta conjugación de los criterios de inclusión, basada en la experiencia de los profesionales del servicio/UGC de referencia, validada por primaria y valorada por los iguales, supone ya de por sí una práctica de decisión compartida.

III. La meta y los objetivos para alcanzarla

1. La meta

Prestar una ruta de atención compartida y participada a la persona menor afectada por una alta adversidad en salud y a su entorno cuidador próximo.

La idea es transmitir a todos los afectados la percepción de haber hecho lo más adecuado en todas las etapas del proceso de atención.

2. Objetivos generales

2.1 Propiciar la redefinición del proyecto de vida de la persona menor afectada y de las personas del entorno cuidador próximo, independientemente de la evolución de la enfermedad.

2.2 Equiparar la prioridad de los objetivos de reducir el sufrimiento y propiciar una muerte digna, llegado el caso, con los de curar y cuidar.

2.3 Hacer posible un cauce de atención integral adaptado a las necesidades de la familia afectada.

○ **Objetivos operativos**

- a) Transmitir desde la noticia la idea de que no se encuentran solos en un proceso de **ACOGIDA** basado en la alianza para el afrontamiento de la adversidad.
- b) Facilitar el **ACOMPANAMIENTO** efectivo, que propicie el control de los síntomas y de las situaciones, a través de la planificación anticipada y de las decisiones compartidas.
- c) Favorecer la **REFERENCIA Y LA CONTINUIDAD** a lo largo de todo el proceso de atención, tanto en las situaciones habituales, como en los casos de descompensación o crisis, y especialmente en la prestación de cuidados paliativos.
- d) Establecer un sistema de comunicación bidireccional que incluya la gestión programada de las **INTERVENCIONES Y TIEMPOS DE ESPERA**, reduciendo la incertidumbre.
- e) Posibilitar el empoderamiento y la capacidad de Gestionar según decida, la persona menor afectada y su familia, haciendo real el **PROTAGONISMO** a través de la participación y la toma de decisiones informada en todo el proceso.
- f) Considerar los **ESPACIOS DE ATENCIÓN** más adecuados en cada momento en función de una visión global que contemple el control de los síntomas y los aspectos emocionales y relacionales.
- g) Procurar la adaptación de la respuesta a los problemas de alta adversidad en salud a las necesidades físicas, emocionales y relacionales teniendo en cuenta: la opinión de los profesionales que **PRESTAN** el servicio y de las personas afectadas que lo **RECIBEN**.

■ **Acciones:**

- Constituir y cohesionar un **EQUIPO MOTOR** de todos los agentes implicados en el proceso de atención capaz de proponer y aplicar las mejoras de la atención acordadas a través de la Ruta VIAZUL.
- Realizar **TALLERES PARTICIPADOS** por las asociaciones de ayuda mutua en los servicios públicos de atención hospitalaria y primaria implicados, de modo que consensúen las propuestas de mejora y las seleccionen según su viabilidad.
- Establecer los puntos clave de la **RUTA VIAZUL**, concretando las funciones profesionales y los contenidos de la intervención.
- Proponer las personas afectadas que serán sujetos de la ruta y establecer un **SISTEMA DE SEGUIMIENTO** que incluya la evaluación del proceso en cuanto al logro de objetivos, y la obtención de resultados, en términos de satisfacción de las personas afectadas y de los profesionales e iguales.

IV Instrumentos de aplicación. Como se elabora y aplica Al Lado del menor...

En cada aplicación de Al Lado a un problema concreto de salud, la estrategia crece y va incorporando y consolidando cada una de las aportaciones que la articulan como política integrada de atención en salud. Las Ideas Clave Al Lado, pueden consultarse en “Portal Web de la Consejería de Salud”, son un ejemplo de proceso abierto de actualización permanente. Aunque cada aplicación supone un avance en la calidad de la atención, Al Lado de las personas menores con problemas graves de salud, ha supuesto un salto cualitativo que ha consolidado un método basado en los siguientes instrumentos:

1. **El Grupo Director que elabora el documento base**
2. **El Taller como instrumento clave deliberativo**
3. **Itinerario de Atención compartida y participada**

1. El Grupo Director (motor) que elabora el documento base

Es el grupo que elabora la estrategia Al Lado de mejora de la calidad de la atención a las personas menores con un problema grave de salud en un “documento base”. Este grupo director se constituye por representantes de todos los actores implicados (Se adjunta relación nominal):

- **Servicios públicos de salud:**
 - Atención Hospitalaria: Gestores, facultativos, profesionales de enfermería, trabajo social, auxiliares, celadores, office...
 - Atención Primaria: Gestores, facultativos, profesionales de enfermería gestora de casos, enfermería familiar y comunitaria, trabajo social, auxiliares, celadores...
- **Asociaciones de afectados**
 - Gestores y directivos
 - Personas afectadas y cuidadores
 - Voluntarios
- **Otros sectores implicados**
 - Ámbito educativo y otros ámbitos...
 - Servicios sociales comunitarios
 - Centros residenciales, Centros de participación activa...

En el caso concreto del proyecto VIAZUL puede verse su composición en el listado de autores de este mismo documento. Ha realizado su trabajo en cuatro plenarios, en tres grupos de trabajo interplenario y dos talleres deliberativos. Todos los productos obtenidos, como actas, informes finales y valoración de la viabilidad pueden consultarse en la Plataforma Red Al Lado: <http://www.redallado.es/course/view.php?id=7>
De igual forma, se irán incorporando en la misma los informes de progreso, con el seguimiento y la evaluación.

Desarrollo del cronograma del Proyecto VIAZUL

PLENARIO	PRODUCTO INTERMEDIO	PRODUCTO OBTENIDO
1 12/12/2015	Se presenta y se asume como propio el proyecto. Se constituyen los grupos de trabajo.	-----
2 25/02/2016	Criterios de inclusión. Alrededor de la noticia Ruta y continuidad	Los grupos presentan sus propuestas (Consultar actas en Plataforma Red Al Lado)
-----	TALLER UCI 08/02/2016	Informe participado Viabilidad propuestas de mejora
3 05/05/2016	Se ultiman los trabajos. Se forma el grupo redactor.	Doc. Itinerario Atención VIAZUL Doc. Ruta de Atención VIAZUL Guía VIAZUL
-----	TALLER NEONATOLOGÍA 17/05/2016	Informe participado Viabilidad propuestas de mejora
4 XX/XX/2016	Validación Producto Final	Documentos y Guía VIAZUL definitivos

El producto final de elaboración del Proyecto VIAZUL se concreta en dos documentos y un guía: Doc. Itinerario Atención VIAZUL, Doc. Ruta de Atención VIAZUL y Guía VIAZUL, para imprimir desde la Plataforma.

2. El Taller como instrumento clave deliberativo

El método esencial para la aplicación de la estrategia Al Lado es el taller deliberativo. Puede emplearse para el funcionamiento del Grupo Director, para la realización de talleres enfocados a la reorientación de los servicios, como recurso para transferir la estrategia a zonas geográficas concretas. El proceso deliberativo se convierte, así, como el método clave al servicio de realizar una respuesta integrada a un problema grave de salud. Además, este método deliberativo facilita la aplicación cooperativa de las propuestas de mejora alcanzadas y favorece su seguimiento y evaluación.

Por lo tanto, la forma de aplicar la estrategia es a través de la realización de los **Talleres** que abren un proceso de mejora en un territorio, con la participación de todos los actores implicados en la zona, que son los encargados de seleccionar las propuestas de mejoras en función de su necesidad, su factibilidad y finalmente los que se ocupan de llevarlas a cabo.

Para realizar un Taller se ponen en marcha tres instrumentos esenciales:

- a) La concreción de los participantes en el taller.
- b) La concreción de contenidos y dinámica de aplicación.
- c) El informe con el plan de realización de las propuestas de mejora consensuadas.

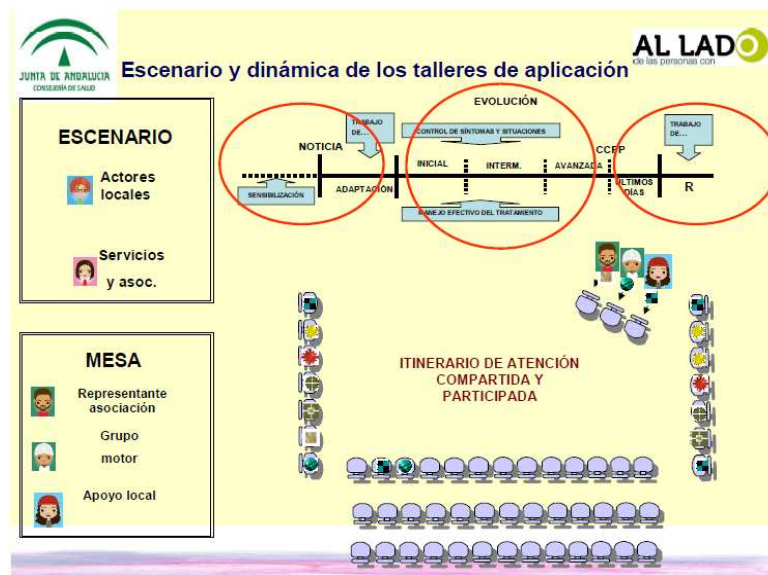
La planificación de cada una de estas fases se realiza “codo a codo” con los representantes de los actores implicados de la zona de atención, de forma que se transfiere y se asume su realización como propia.

DESARROLLO TIPO DE UN TALLER AL LADO

FASES	ACTIVIDADES
PREVIA	Participantes Situación actual Ideas clave Documentación
SESIÓN DELIBERATIVA	Itinerario Informe Propuestas de mejora
FACTIBILIDAD	Votación de la viabilidad Selección
GRUPO	Aplicación Seguimiento Evaluación
EVALUACIÓN	Informe de progreso Publicación

Se reproduce así un escenario deliberativo con todos los actores de la zona, con el objetivo esencial de que sean sus componentes los que, con el apoyo de introductores, primero analicen la situación actual de la atención, segundo propongan propuestas de mejoras, las seleccionen en orden a su factibilidad en función de los recursos disponibles y finalmente formen los grupos para acometer la hoja de ruta de los cambios acordados.

La secuencia operativa, una vez que se ha elaborado la estrategia, es transferirla a través de los talleres deliberativos a zonas geográficas concretas, para ir obteniendo un seguimiento y evaluación del proceso de aplicación, a través de los informes de progreso que se concretarán en el punto siguiente.



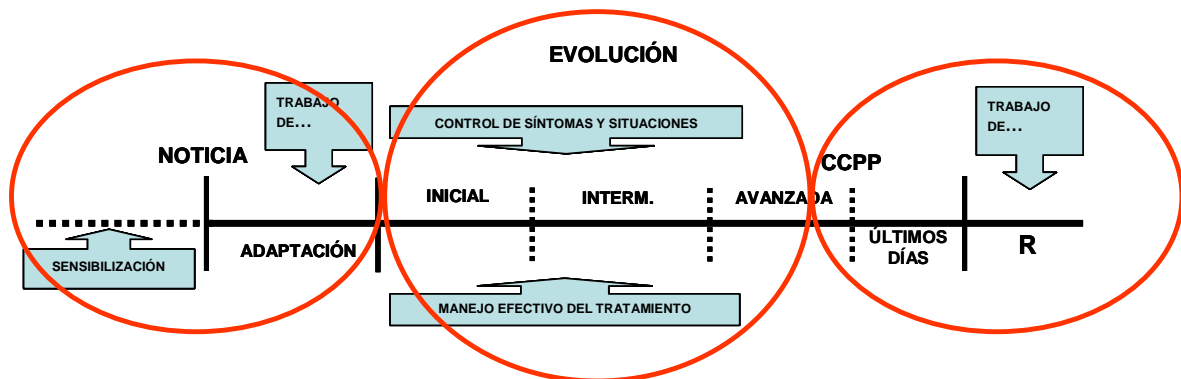
En definitiva, el taller es un instrumento de participación real en el que se asegura un proceso de comunicación pluridireccional, se propicia la deliberación y se colocan las bases de cooperación. Con este proceso se asegura la elaboración y aplicación compartida, participada e integrada en un territorio concreto. Para que el ciclo pueda cerrarse ha de establecerse el sistema de seguimiento y evaluación correspondiente.

3. Itinerario de Atención compartida y participada

Para definir un instrumento que garantice los valores de la atención integrada Al Lado se sirve de un ITINERARIO DE ATENCIÓN que incluye:

- 1 Los elementos para la sensibilización poblacional sobre el problema, su relación con las actividades de promoción y con las intervenciones para su prevención, especialmente aquellas de carácter secundario que tienen que ver con el diagnóstico temprano de la actividad.
- 2 El proceso de adaptación y afrontamiento ante la noticia del diagnóstico probable y su confirmación.
- 3 La evolución y seguimiento del proceso que fija la atención en el control de síntomas y de las situaciones que se pudieran presentar.
- 4 La atención a la fase avanzada y terminal. Incluidos los últimos días.
- 5 El seguimiento del duelo y la recuperación del proyecto vital de los cuidadores del entorno próximo.

ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA AL LADO



Posteriormente se realiza un cribado de las propuestas, en orden a la factibilidad y prioridad en relación a las necesidades, de forma que se propicia una redefinición de las expectativas, bien sea en el seno de un grupo director que elabora la aplicación de la estrategia a una adversidad concreta, o la reproducción de este mismo itinerario en un taller deliberativo a nivel local, para su puesta en marcha en un área de atención territorial.

V Seguimiento y evaluación.

La idea de este apartado es la de aportar un instrumento de evaluación coherente con la visión integral de los procesos, que a la vez sea operativa y fácil de interpretar y aplicar por todos los protagonistas del cambio que se pretende introducir.

1. Orientación de la evaluación

Los procesos, métodos e instrumentos que actualmente documentan la efectividad de las intervenciones que realizamos pueden cuestionarse, desde un modelo de atención integral, respecto a los siguientes déficits:

- Se centran esencialmente en medir la evolución del síntoma de forma que se registra el progreso de la enfermedad en términos clínicos, sin tener en cuenta otros aspectos esenciales de la atención, como los emocionales y relacionales.
- Tener como único referente al enfermo y no a su entorno cuidador, que se encuentra directamente implicado en la atención y la evolución.
- Estar centrado casi en exclusividad en la dimensión de curar, sin tener en cuenta la reducción del sufrimiento y la recuperación del proyecto de vida.
- Basar los procesos de mejora exclusivamente en los criterios de los que prestan el servicio, sin preguntar y tener presente lo que opinan los que lo reciben.
- Expresar los resultados exclusivamente en relaciones de datos, sin valorar los relatos.

Además de tener en cuenta estos déficits el seguimiento del itinerario de atención deberá incorporar:

- Una visión compartida de distintas miradas, concluyendo en valoraciones conjuntas obtenidas por consenso.
- Explorar la dimensión de coordinación y de cooperación, que aseguran la continuidad de la atención basada en los mismos referentes.
- Complementando el enfoque patográfico, centrado en los síntomas con el biográfico preocupado por las situaciones y las vivencias.
- Incorporando la capacidad de gobernar las adversidades, estimular el afrontamiento y la autonomía de la persona afectada y de su entorno cuidador y de convivencia más próximo.
- Acercar la atención a los entornos de mayor proximidad y a las situaciones más habituales, de forma que los ingresos sean los mínimos y las estancias las más cortas probables.

La evaluación así orientada tendrá que prestar una especial atención a dimensionar los siguientes aspectos:

- Continuidad y coordinación de la atención. De forma que se valore los aspectos que han favorecido la continuidad desde la visión de los afectados y la coordinación entre profesionales de distintos estamentos, niveles de atención y entre diferentes sectores públicos.
- Redefinición de las UGC / Servicios. La aplicación de la estrategia permite y abre la oportunidad de reorganizar los servicios, por lo que la evaluación deberá registrar las innovaciones que se produjeran en esta dimensión.
- Transformación progresiva, administrativa y organizativa. Referida esencialmente a aproximar la atención al domicilio y reducir el hospitalismo.
- Repercusión financiera. Registrar las consecuencias que a nivel de eficiencia tienen la corrección de la atención respecto a la correcta utilización de los servicios y el ahorro que en costes que esto supone.
- Consolidación del Modelo. Hacer visible y evidente como se comparte el proceso y como se participa.

2. Proceso de elaboración

Hemos comentado como el taller de aplicación de la estrategia a una zona geográfica concreta concluye con la valoración de viabilidad de las propuestas consensuadas, y la formación de un equipo capaz de llevarlas a buen término.

o El equipo de seguimiento

En el proceso de aplicación de la estrategia Al Lado del Menor, y en concreto de la Ruta VIAZUL, a un territorio determinado, se va identificando un grupo de referencia e interés, que va a desarrollar de forma activa las propuestas valoradas como viables. Sería procedente que este grupo:

- Sea un reflejo de la diversidad de los profesionales implicados en la atención a la alta adversidad en el territorio en cuestión.
- Incorporar, además, miembros del movimiento asociativo de la zona.
- Será el grupo el que realizará el seguimiento y la evaluación del proceso.

Cada propuesta será objeto de un seguimiento, cuyo proceso de implantación se recogerá en un informe de progreso, que incluirá para su cumplimentación, de forma breve y esquemática, los siguientes apartados **(Consultar modelo adjunto de informe de progreso)**:

- Enunciado de la propuesta y perfil de viabilidad obtenido.
- Características de la situación de partida.
- Progreso y desarrollo.
- Oportunidades de avance realizadas.
- Obstáculos y dificultades, salvados o no salvados.
- Datos y relatos de valoración profesional en su aplicación.
- Datos y relatos de valoración de los afectados.
- Análisis del estado de la cuestión al día del informe de progreso, comparada con la situación de partida.

○ Ficha de vaciamiento de atención personal

En cada historia clínica de la persona menor que va a seguir la ruta VIAZUL deberá existir una ficha para cumplimentarla anualmente, que contenga los siguientes apartados:

I. Datos de filiación que especifique un código de confidencialidad no relacionable.

II. Perfil de alta adversidad:

▪ Criterios de selección:

- Alta capacidad para producir sufrimiento.
- Tener en cuenta la situación social.
- Será eficaz para la familia afectada.

Comentario

III. Cumplimentación de instrumentos clave en la estrategia Al Lado:

1. Alrededor de la noticia.

1.1 Se realiza la noticia como proceso (varios encuentros sucesivos), compartido y participado.

1.2 La familia puede identificar sus referentes:

- Referente de Atención Primaria. Perfil.....
- Referente de Atención Hospitalaria. Perfil.....

1.3 Se realizan intervenciones de acogida.

1.4 Se ha planteado una fórmula de acompañamiento.

1.5 ¿Cómo valora el afrontamiento, a través de la capacidad de adaptación?

- Desarrolla una conducta adaptativa.
- Desarrolla una conducta desadaptativa.

2. En la evolución y el seguimiento.

2.1 Se ha explorado la red de apoyo social:

- Inexistente.
- Deficitaria.
- Aceptable.
- Favorable.

2.2 Se ha planificado el alta.

2.3 Se realiza seguimiento domiciliario.

2.4 Se llevan a cabo intervenciones de planificación anticipada.

Especificar:

- 2.5 La familia recibe instrucciones sobre el control de síntoma.
- 2.6 La familia recibe instrucciones sobre el control de situaciones sobre el manejo cotidiano de la enfermedad.
- 2.7 Se prestan los cuidados paliativos a lo largo del proceso de atención.

3. Participación.

3.1 Se han realizado intervenciones dirigidas a los cuidados en la unidad de convivencia:

- Padres: Individual o grupal.
- Hermanos: Individual o grupal.
- Abuelos: Individual o grupal.

3.2 Se ha garantizado el proceso de aprendizaje, adecuado a su problema y a su edad.

- En el aula hospitalaria, si existieran fases de ingresos prolongados.
- En el entorno escolar,
- En el domicilio si ha sido necesario.

3.3 Se tiene contacto con la asociación de ayuda mutua.

3.4 Se tienen escenarios y consultas previstas para la participación de los afectados en:

- Planificación de las respuestas al problema.
- Participación en la aplicación de las mejoras.
- Proceso de evaluación de las intervenciones.

4. Articulación de los cuidados a los últimos días, duelo y recuperación de cuidadores.

4.1 La familia ha podido elegir, de forma compartida, el ámbito donde pasar los últimos días.

- En el hospital
 - UCI
 - Planta
- En el domicilio

4.2 Se ha hecho posible la despedida.

- Existe un espacio y un tiempo específico para la atención post mortem inmediata.
- Existe protocolo para identificar duelo patológico y derivación de apoyo.
- Existe seguimiento posterior que contacte con la familia.

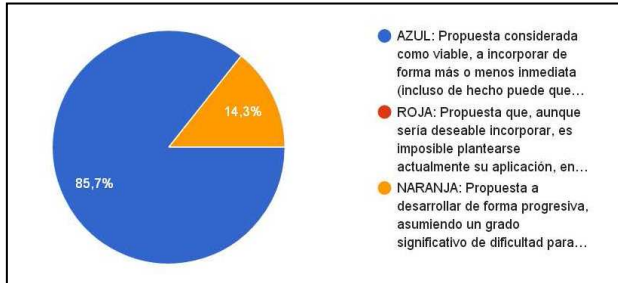
○ **Guión de informe de Progreso**

En el supuesto de que haya transcurrido el tiempo mínimo necesario, desde la celebración del taller, para evaluar los cambios derivados de la aplicación de la estrategia Al Lado del Menor / Proyecto VIAZUL, se plantea una plantilla tipo para la elaboración del correspondiente Informe de Progreso.

Supongamos que tras la celebración del taller se aportan las 15 propuestas para valorar su factibilidad, y se concluye que 7 de ellas han sido evaluadas con un grado de viabilidad aceptable, siendo asumidas por el equipo de seguimiento; en el informe de progreso se deberá valorar, por tanto, estas 7 propuestas según el siguiente guión:

INFORME DE PROGRESO

PROPUESTA (Ej. 14) Habilitar un espacio análogo en el servicio de Neonatología y UCI neonatal, que permita asumir la comunicación desde Neonatología, donde se tengan en cuenta los elementos de buenas prácticas en el duelo perinatal.



COMENTARIOS

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

1. DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN DE PARTIDA

.....

.....

.....

.....

2. PROCESO DE DESARROLLO

2.1 OPORTUNIDADES DE AVANCE REALIZADAS

.....

.....

.....

2.2 OBSTÁCULOS Y DIFICULTADES

.....

.....

.....

3. ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN (Comparación con la situación de partida. Entrevista semiestructurada, cuestionarios, grupos focales...)

3.1 DATOS Y RELATOS DE VALORACIÓN PROFESIONAL

.....

.....

.....

3.2 DATOS Y RELATOS DE LOS AFECTADOS

.....

.....

.....

4. PASOS SIGUIENTES PROGRAMADOS

.....

.....

.....

5. ESTA PROPUESTA SE CONSIDERA (Señalar con una X):

- ACTUALMENTE EN MARCHA
- OCASIONALMENTE ATASCADA
- DEFINITIVAMENTE APARTADA
- YA CONSOLIDADA EN EL SISTEMA DE ATENCIÓN

El Informe de Progreso, además de valorar las propuestas de mejora, una por una, llevaría una **consideración general sobre el proceso de atención**, que complementarían los siguientes apartados, respecto a como se realiza la atención en la UGC afectada, con tres opciones: A: De forma consolidada, B: En proceso de consolidación y C: No se tiene en cuenta:

1. El proceso de dar la noticia se realiza de forma compartida y participada.
2. Las familias afectadas tienen identificados los referentes.
3. Se realizan intervenciones en relación a la acogida y el acompañamiento.
4. Se favorece el afrontamiento.
5. Está documentada la red de apoyo social.
6. Se realizan intervenciones respecto al alta planificada.
7. Se tienen previstos en los circuitos de atención los controles sistemáticos (como acto único) y las intervenciones en caso de crisis o descompensación.
8. Se utiliza la planificación anticipada y el sistema de decisiones compartidas para todo el itinerario de atención.
9. Se realizan los cuidados paliativos por todo el personal y durante todo el proceso de atención.
10. Existen relaciones directas con el movimiento asociativo (Talleres, compartir la atención...)
11. Se cuenta con los afectados para:
 - Planificar la respuesta al problema.
 - Aplicar las mejoras.
 - Realizar el seguimiento y evaluación de las intervenciones.
12. Se realizan procesos de buenas prácticas para las situaciones de post mortem inmediato, atención al duelo y recuperación de los cuidadores.

3. Difusión y Publicación

En el proceso de aplicación de la estrategia Al Lado del Menor y la Ruta VIAZUL se genera la siguiente documentación:

- El informe correspondiente al taller de aplicación.
- La votación de la viabilidad de las propuestas de mejora.
- Las fichas individuales de las historias clínicas, con código que garantice la confidencialidad.
- Los informes de progreso periódicos.

Todo ello garantiza una base apropiada para la publicación y difusión de la experiencia, que corresponde a la UGC afectada.