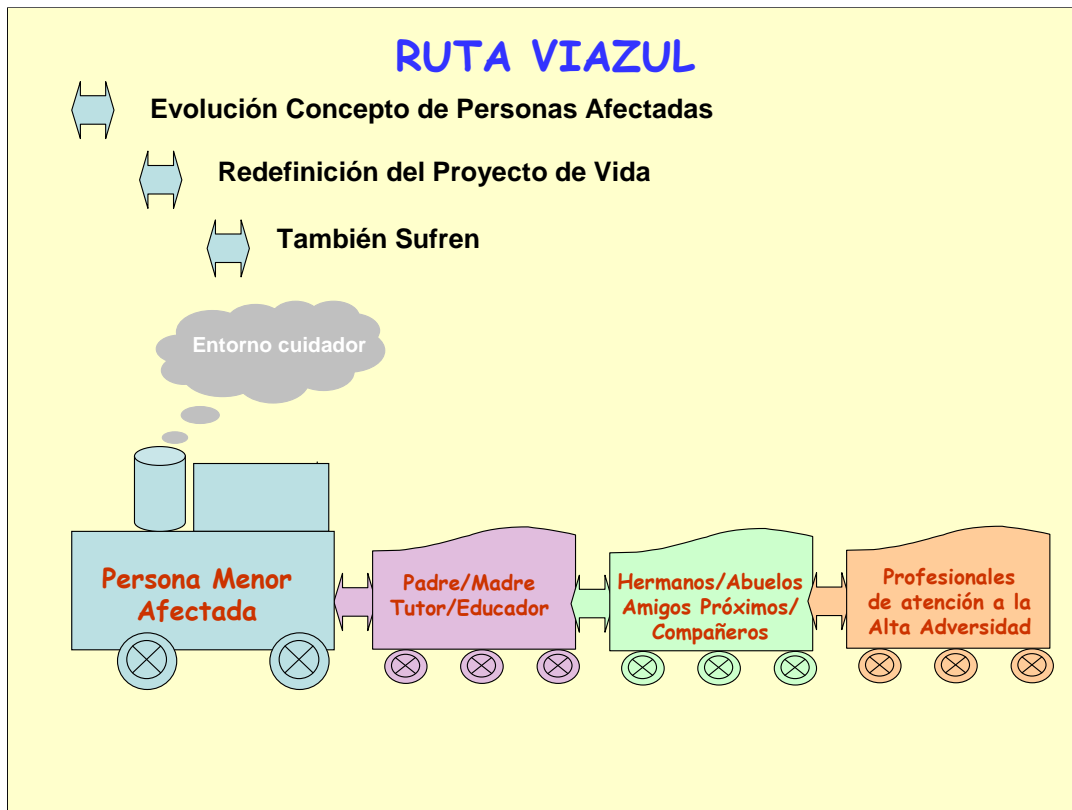


TRAZADO DE LA RUTA DE ATENCION ViAZUL

Uno de los productos del Proyecto VIAZUL es describir una ruta de atención a las personas menores que padezcan un problema grave de salud y a su entorno cuidador próximo, que denominaremos con el título RUTA VIAZUL.

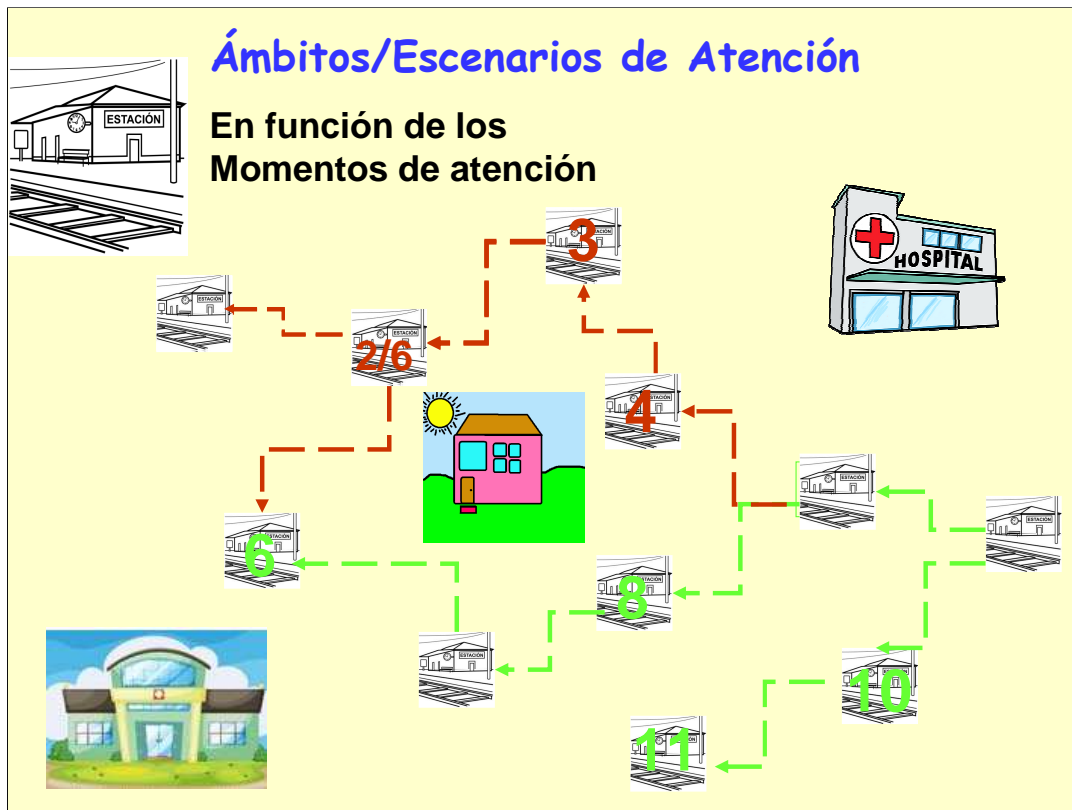
Para explicar la ruta hemos optado por elaborar un documento estructurado mediante pantallas PowerPoint comentadas, ya que nos permite un mejor concreción y facilita su comprensión.



La ruta parte de cómo entiende en el Proyecto VIAZUL el concepto de afectado sujeto y objeto de la atención:

- En primer lugar está la persona menor afectada por el proceso de alta adversidad.
- A continuación están los responsables, que conjuntamente con el menor, toman las decisiones que afectan a la atención. Este papel es asumido en la mayoría de los casos por la madre y el padre de la persona afectada, y en determinadas ocasiones por los tutores, como ocurre en los casos de los menores institucionalizados.
- Por extensión de la implicación directa en el proceso de atención, los hermanos y los abuelos constituyen también una parte esencial como activos y receptores de atención, así como otros miembros de la unidad de convivencia habitual.
- La estrategia Al Lado, en general, amplía la consideración de afectado a los profesionales, que de forma habitual desarrollan su labor en las situaciones graves y de alta adversidad.

En general, el concepto de afectado por una alta adversidad se basa en que también sufren y en la necesidad de redefinir el proyecto de vida cuando se presenta el problema. En la imagen el tren representa a los afectados en el sentido más amplio.



En el documento de referencia, Itinerario de Atención VIAZUL (Se puede consultar en Plataforma Red Al Lado), cuando trata los escenarios de atención deja claro la relación entre los distintos ámbitos según los siguientes criterios:

- El escenario de atención predominante es el domicilio habitual de la familia afectada, organizando la atención en función de que sea el domicilio el ámbito sobre el que se presta la atención de forma habitual.
- En ocasiones, que se definirán a lo largo de la ruta, es necesario que la atención se realice en el ámbito hospitalario, como suele ocurrir en los momentos iniciales de estudio hasta alcanzar un diagnóstico probable y en otras situaciones que comentaremos mas adelante.
- Siempre que sea posible la familia afectada deberá volver a casa, por lo que será desde el centro de salud de atención primaria donde se organice la atención próxima cotidiana, por lo que a veces tendrá que acudir al centro para recibir la atención, y en otras ocasiones se realizarán directamente en el domicilio familiar.

Es importante que quede claro cual es el escenario elegido para articular la atención en cada caso y en cada situación, este es el domicilio habitual y solo en los casos que justificaremos a lo largo de la ruta la atención se podrá organizar mediante ingreso hospitalario.

Aunque actualmente este enfoque no es el más habitual, es necesario que se plantee como objetivo a alcanzar, con lo que se evitarían las situaciones de hospitalismo no justificado, que puede afectar a todo el proceso de atención, y especialmente a los menores cuya afectación pueda llegar a conducir a una muerte prematura.

Momentos de atención



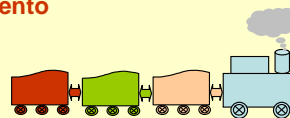
Fases del Itinerario de Atención

- I. **Diagnóstico / Noticia**
- II. **Evolución / Seguimiento**
- III. **Fase Terminal, Últimos Días / Duelo y Recuperación**

En cada momento



- A **Caracterización del Momento**
- B **Escenarios habituales de atención**
- C **Personas implicadas en el proceso de atención**
- D **Objetivos esenciales del momento**



La Ruta VIAZUL se concreta a través de los momentos de atención que se determinan en cada fase del itinerario:

I. Diagnóstico / Noticia: Se refiere al periodo de estudio hasta llegar a un diagnóstico probable y al proceso de dar la noticia. Aunque implica la primera fase, afecta a todo el proceso de atención, ya que es el momento donde se inicia la relación que se mantendrá a lo largo del proceso.

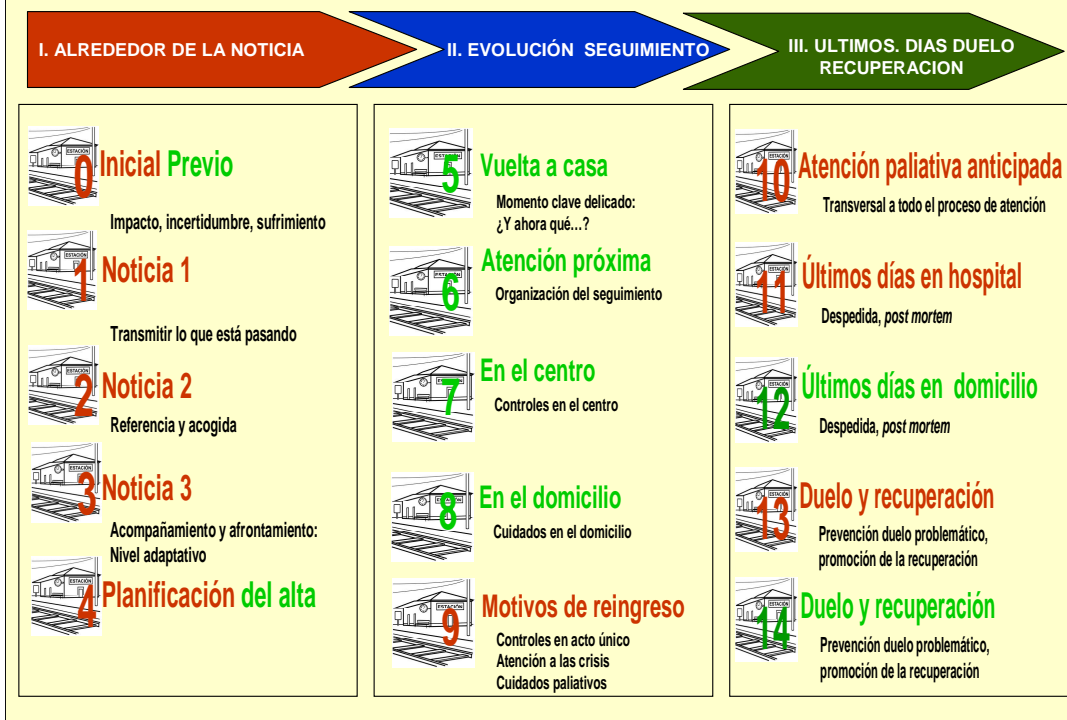
II. Evolución / Seguimiento: Fase que abarca todo el proceso de evolución, que en la alta adversidad se extiende durante toda la vida. El termino seguimiento en al lado engloba no solo la atención y el control de los síntomas, sino la capacidad de respuesta a las situaciones que se van presentando, por lo que incide directamente en el gobierno cotidiano de la enfermedad en el entorno de convivencia.

III. Fase terminal, últimos días / Duelo, recuperación: En la estrategia Al Lado, el proceso de atención no finaliza con la defunción de la persona menor afectada, sino que se extiende en el postmortem en la atención al duelo y a la recuperación de las personas que han formado parte del entorno cuidador.

En cada una de estas fases se especificaran los distintos **momentos de atención** que a su vez se documentará con los siguientes apartados:

- A. **Concreción del momento**
- B. **Escenarios habituales de atención**
- C. **Personas implicadas en el proceso de atención**
- D. **Objetivos esenciales del momento**

Momentos de atención desglosados, según fases del Itinerario



La Ruta VIAZUL resultante está compuesta por 15 momentos, distribuidos en cada fase del itinerario de atención, de forma que:

- Al proceso de dar la noticia corresponden los momentos **0, 1, 2, 3 y 4**, que suelen desarrollarse en el ámbito hospitalario.
- A la evolución y seguimiento los momentos **5, 6, 7, 8 y 9**. Los cuatro primeros se deben articular en Atención Primaria próxima y el **9** concreta las situaciones de vuelta al hospital.
- Respecto a los últimos días del menor afectado, y al duelo y la recuperación de las personas cuidadoras implicadas pertenecen los momentos **10, 11, 12, 13 y 14**. Se entiende así que los momentos **10, 11 y 13** sitúan la atención en el ámbito hospitalario, en esta fase terminal, al tiempo que los momentos **12 y 14** la articulan con la atención próxima en el domicilio.

Momentos de atención según fases del Itinerario




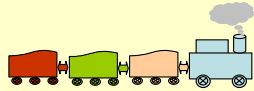
En la pantalla anterior se han marcado los momentos que configuran la ruta desglosados, de forma que faciliten la comprensión de la atención como proceso. Para desarrollar los contenidos se ha optado por un relato que explique y acerque a como suele producirse cada momento en la realidad cotidiana. De este modo los 15 momentos desglosados se reducen a 9, que facilitan su concreción práctica.

En conclusión, la ruta se concreta en:

- I. Alrededor de la noticia:
 0. Inicial Previo
 1. Proceso de adaptación
 2. Planificación del alta
- II. Evolución y seguimiento:
 3. Vuelta a casa
 4. Atención próxima
 5. Motivos de reingreso
- III. Últimos días, duelo y recuperación:
 6. Atención paliativa anticipada
 7. Últimos días
 8. Duelo y recuperación

Esta manera de formular la ruta VIAZUL en distintos momentos progresivos, concretando los ámbitos de actuación, reforzando la idea de cuidar la relación, facilita percibir la eficacia de la planificación anticipada, estimar y valorar las diferencias, según se realicen en uno u otro escenario y permiten finalmente comprender la idea de estar al lado, compartiendo las decisiones en un proceso participado de atención integrada.

Momento inicial

- A) Caracterización del Momento**
 - El momento viene definido porque algo importante está sucediendo...
 - Aparecen signos y síntomas de alarma que producen un impacto significativo
 - Entorno de Inquietud: Comienza la incertidumbre y el sufrimiento.
- B) Escenarios habituales**
 - Centro de Salud de Atención Primaria, Pediatra/ Médico de familia de referencia.
 - Urgencias e ingreso hospitalario en Servicio de Referencia.
 - Los espacios habituales son las consultas y en ocasiones las antesalas y pasillos.
- C) Agentes implicados**
 - Persona menor afectada y padres
 - Posiblemente derivado por profesionales de Atención Primaria.
 - Atendido inicialmente en un Servicio de Urgencias que puede decidir su ingreso...
 - Ingreso en Servicio de Referencia...
- D) Objetivos esenciales del momento**
 - Contener la incertidumbre en lo posible.
 - Información fundamentada para la toma de decisiones. *"Estamos pensando que..."*
 - Explicación detallada de cada intervención. *"Es necesario que realicemos...para..."*
 - Reducir y gestionar los tiempos de espera. *"Estamos pendientes de..."*
 - Trabajar la idea de los descartes. *"Es importante que descartemos..."*

Esta situación está definida por el impacto de las primeras noticias. Las sensaciones de confusión y aislamiento dominan este primer momento, y el nivel de comprensión de lo que está pasando se encuentra muy limitado.

Este proceso, en el que aún no se ha llegado a un diagnóstico probable, requiere, precisamente, que la comunicación se lleve a cabo de la forma más detallada posible, sobre los descartes a realizar y las pruebas e intervenciones diagnósticas a decidir.

Es un momento especialmente vulnerable, con una alta capacidad de producir sufrimiento. Según como se enfoque y trate este momento, se podrá reducir o, incluso, incrementar.

El manejo de este momento exige dominar el control de los tiempos y los espacios, dando oportunidad a la asimilación ya bastante reducida en esta situación, a la vez que se presta el apoyo necesario, respetando los sentimientos de cada familia y su intimidad.

Cuando estas circunstancias conducen a la alta adversidad se recuerdan durante toda la vida, y cuando es comentada por sus protagonistas subrayan, de una parte el dramatismo con que las vivieron, y de otra si se sintieron apoyados o no en momentos tan cruciales. El recuerdo se centra especialmente en el cómo y en el trato recibido. Señalan además la importancia que tuvieron estos momentos iniciales en el desarrollo posterior de la atención.



Proceso de adaptación a la noticia



A Caracterización del Momento

- Los momentos iniciales de mayor confusión dan paso a hablar en un espacio y tiempo definido.
- Aunque persiste el impacto, la confusión y la dispersión deben reducirse progresivamente.
- Explorar lo que se ha ido entendiendo y emplazar a un próximo contacto para resolver dudas.

B Escenarios habituales

- A partir de ahora es necesario dedicar un espacio y un tiempo concreto a la noticia.
- El proceso suele caracterizarse por tres momentos: acogida, acompañamiento y afrontamiento.
- Cada uno de ellos debe conducir al siguiente, dando como resultado una adaptación progresiva.

C Agentes implicados

- Persona menor afectada y padres.
- Inicialmente facultativo/a del servicio de referencia.
- Incorporación de otros profesionales que desempeñan la atención (enfermería, trabajo social...)
- Oportunidad para incorporar otros actores procedentes del movimiento asociativo.

D Objetivos esenciales del proceso

- Un primer momento para establecer la referencia y efectuar la acogida: *"Que no se sientan solos"*
- Un segundo lugar para acompañamiento: *"Que vayan percibiendo el control de las situaciones"*
- Un tercer momento para valorar cómo se está afrontando la situación: *"¿En qué medida la respuesta está siendo adaptativa?"*

Los momentos iniciales caracterizados por la mayor incertidumbre dan paso a la posibilidad de un primer encuentro, que hay que cuidar especialmente, por la oportunidad que presenta para reducir la incertidumbre y comenzar a trabajar sobre el control percibido de las situaciones.

Derivada de la importancia que le dan los afectados a este encuentro, la estrategia Al Lado, a través del debate con los afectados, aporta una secuencia de cuestiones a transmitir, relacionadas directamente con cómo se vive esta situación. La secuencia propuesta pasa por tres momentos.

-**El primero** se refiere a lograr que los afectados no se sientan aislados y solos, para ello es necesario transmitir una sensación de acogida e identificarse como un recurso profesional referente, para aclarar en lo posible las dudas que se vayan presentando, lo que contribuirá a reducir la incertidumbre en lo posible.

-**El segundo** valor a transmitir en la relación establecida es la permanencia en estar al lado, durante la evolución del proceso. El profesional muestra su decisión de acompañamiento, que debe de ser percibida por los afectados.

- **La tercera** cuestión a tener presente en el proceso de dar la noticia es explorar el grado de aceptación y adaptación que se va consiguiendo, hasta llegar a un nivel aceptable de afrontamiento.

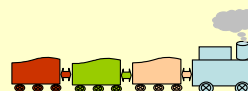
Esta fase conviene que sea compartida por los profesionales que prestan la atención y extenderse a aquellos agentes que pueden prestar apoyo por haber pasado anteriormente por situaciones similares.

Planificación del alta



A Caracterización del Momento

- Transmisión de conocimiento para fomentar la autonomía y el control percibido de las situaciones.
- Se refuerza la referencia con AP, asegurando la continuidad de la atención.
- Se plantea a los afectados la ruta de atención en adelante.



B Escenarios habituales

- Explicar el cambio de escenario a favor de la atención próxima.
- La atención próxima se articula diferenciando la atención domiciliaria y las visitas al Centro.
- El escenario domiciliario aporta más oportunidades para explorar la red de apoyo y los cuidados.

C Agentes implicados

- Asegurar la participación directa de los profesionales de AP.
- Utilización de los instrumentos adecuados, presenciales y/o telemáticos.
- Encuentro programado entre profesionales y afectados en el centro de atención primaria.


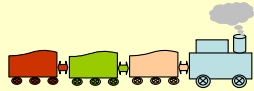
D Objetivos esenciales del momento

- Complementar el control de síntomas con el control de situaciones: Planificación anticipada.
- Organización de la atención combinando la atención domiciliaria y en el centro.
- La visita domiciliaria deberá explorar la red social (Trabajo Soc.) y nivel de cuidados (Enfermería).
- Prever actuaciones en los casos de reingreso: Controles programados, crisis y atención paliativa.

Una vez que se es consciente, por parte de los afectados y los profesionales de apoyo, que afrontamos una situación de alta adversidad, se plantea instruir en lo posible, aprovechando la situación de ingreso hospitalario para conseguir la seguridad en el manejo de los síntomas y el gobierno de las situaciones, transmitiendo autonomía y seguridad, para el trato y los cuidados cuando llegue el momento del alta.

La planificación del alta conduce a la organización de la atención próxima, que procurará extender la referencia a los profesionales de AP, y que deberá combinar la atención domiciliaria con los controles en el centro. Por lo que es preceptiva la comunicación interniveles.

Vuelta a casa

- A) Caracterización del Momento**
 - Es un momento considerado como clave por la familia afectada y los profesionales de AP.
 - La exploración de la visita domiciliaria definirá el estado de la red de apoyo social.
 - Permitirá proponer un plan de cuidados acorde con las necesidades (oportunidades/déficits).
- B) Escenarios habituales**
 - La atención próxima se articulará en el domicilio y en el centro de referencia.
 - Incluirá el estado de la red de apoyo social, el plan de cuidados y los reingresos.
- C) Agentes implicados**
 - Los profesionales de la pediatría y la medicina de familia, responsables de los controles en el centro.
 - La exploración de la red de apoyo social y obtención de recursos sociales: Prof. de trabajo social.
 - El plan de cuidados deberá seguirse desde los profesionales de enfermería de AP.
 - Deberá tenerse en cuenta el posible apoyo del movimiento asociativo de la zona.
- D) Objetivos esenciales del momento**
 - El proceso de atención próxima comprenderá el control de síntomas y la gobernanza de situaciones
 - Facilitará la redefinición del proyecto de vida de la persona afectada y la familia.
 - Prestará una atención especial a la reducción del sufrimiento de la familia afectada.


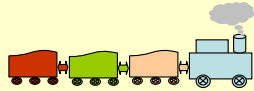
La vuelta a casa exige la organización de la atención próxima. Para ello es fundamental desarrollar los siguientes instrumentos:

- La exploración de la red de apoyo social.
- Establecer el plan de cuidados.
- Prever y programar las situaciones de reingreso. (prever y organizar las situaciones que conduzcan al reingreso, directamente con el servicio de referencia, evitando pasar por urgencia.)

Estos instrumentos deberán articularse teniendo en cuenta las siguientes premisas:

- Estimular la autonomía y recuperación del proyecto de vida de la familia afectada.
- Reducir el sufrimiento a lo largo de todo el proceso de atención.

Atención próxima

A) Caracterización del Momento

- Se ha vuelto a casa, es necesario construir un plan de vida que cuente con la situación adversa.
- Los profesionales, ahora de la atención primaria, han de realizar el apoyo estando al lado.
- Para ello es importante evaluar el impacto de la adversidad y explorar la red de apoyo social.

B) Escenarios habituales

- El domicilio es un escenario clave para analizar la situación y aplicar un plan de respuesta.
- El centro de salud puede efectuar los controles necesarios para realizar un seguimiento efectivo.
- La respuesta ha de articularse también en educativo, comunitario, asociativo y/o de At. Temprana.

C) Agentes implicados

El Plan de Atención precisa de la implicación de los siguientes agentes:

- Del centro de salud con sus recursos profesionales: Prof. de medicina, enfermería y trab. social.
- Evaluación y tratamiento de Atención Temprana en el rango de edad correspondiente.
- Evaluación y escolarización partiendo de los EOE.
- En caso necesario, aula hospitalaria o escolarización domiciliaria.

D) Objetivos esenciales del proceso

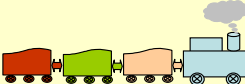

- Promover la autonomía, la movilidad y los cuidados.
- Atención especial al espacio relacional, con otros miembros de la familia y de la comunidad.
- Asegurar el proceso educativo, adecuando la modalidad de escolarización.
- Asegurar una atención paliativa transversal, durante todo el proceso.

Organizar la atención próxima de una familia afectada por un proceso de alta adversidad en uno de sus miembros menores, significa que esta familia con el conjunto de profesionales que están implicados en su atención, sean capaces de redefinir el plan de vida de todos sus miembros, centrada en la atención a la persona menor afectada.

Todo ello conlleva:

- La realización de un plan que afecta a todos los miembros de la familia y que pueda afrontar y adaptarse a la adversidad con el mínimo sufrimiento posible.
- La necesidad de aplicar un plan conjunto de los distintos profesionales que puedan estar implicados en su atención:
 - atención a los aspectos de salud.
 - atención que asegure el proceso educativo,
 - atención que tenga en cuenta los aspectos relacionales
 - atención paliativa, si el proceso lo requiriera.

Motivos de reingreso

A Caracterización del Momento

- La organización de la atención próxima incluye además tener previsto los motivos de reingreso.
- Estos supuestos son tres:
 - Controles de seguimiento que precisen ingreso.
 - Atención a las crisis y procesos de desestabilización.
 - La atención paliativa transversal en caso de muerte prematura.

B Escenarios habituales

- Vuelta al ingreso hospitalario, pero de forma programada.
- Lo que exige la coordinación entre AP y AH, para plantear un proceso continuado sin necesidad de servicios intermedios (urgencias).

C Agentes implicados

- Profesionales del centro de salud coordinados por el referente de la atención próxima.
- Profesionales de los servicios de las UGC implicada, coordinados por el referente hospitalario.
- Profesionales paliativistas, responsables de la formación paliativa del resto de prof. Implicados.

D Objetivos esenciales del momento

- La organización de los controles de seguimiento, en forma de "Acto Único".
- La actuación precisa para que la situación de ingreso sea la mínima posible.
- La formación precisa para conseguir el perfil paliativo de todos los profesionales implicados en la atención.

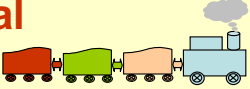
La atención próxima se va organizando progresivamente y la familia afectada va recuperando el manejo de la situación y el control de los síntomas con la mejor aplicación de los tratamientos... El paso a complementar es tener previsto las situaciones que nos pudieran remitir de nuevo al hospital o a una intervención hospitalaria:

1. La mas previsible y susceptible de programar son los controles evolutivos, que suelen realizarse en consultas externas o que pueden precisar de ingreso por la necesidad de valorar aspectos que interesan a varias disciplinas. Entonces son especialmente eficaces la organización de la atención concentrando las pruebas y su valoración conjunta en lo que se denomina "**acto único**". Las experiencias publicadas al respecto (ELA), hablan de la eficacia para valorar la evolución, la utilidad de la convergencia de las opiniones que evitan dispersión y iatrogenias cruzadas y finalmente se convierten en instrumentos que incrementa la eficiencia ya que evidencian una reducción de costes significativa.


2. Las **situaciones de desestabilización** que no son controladas por la familia y el apoyo de la atención próxima. Ciertamente es que cuando se trabaja con el adiestramiento y la autonomía familiar y cuando se articula operativamente los cuidados domiciliarios, estas situaciones se reducen significativamente, aun así y dependiendo de los procesos, pueden presentarse de forma mas o menos inesperada. En estas situaciones la continuidad establecida entre AP/AH permite, plantear un ingreso directo en la UGC de referencia, evitando valoraciones de los servicios de urgencias que no están informados de la evolución del proceso y en definitiva reducir el hospitalismo.

3. Un caso especial es la **atención paliativa transversal**, que pueda requerir una atención especializada. Aunque lo veremos con mas detalle en la pantalla siguiente, lo ideal en estos casos son los equipos de atención paliativa domiciliaria, cuya intervención no solo implica a la familia afectada, sino que inciden en el equipo de atención primaria encargado de la atención de los aspectos paliativos en condiciones habituales.

El denominador común para el manejo de estas situaciones con alta eficacia es la continuidad de la atención, establecida entre los referentes de uno y otro nivel de atención, incluso haciéndolo extensivo a los activos de las asociaciones de afectados de la zona. No se olvide que la integración de las respuestas no solo incrementa la calidad de la atención en términos clínicos, sino que favorece la gestión de los aspectos emocionales y relacionales y nos permite aplicar una atención mas completa y humanizada.



Atención paliativa transversal



A Caracterización del Momento

- La atención paliativa ha de plantearse como atención anticipada transversal desde los inicios
- Todos los profesionales implicados en la alta adversidad deberán adquirir un perfil de atención paliativa
- La UGC (AH / AP) deberán tener una conducta y un lenguaje común de atención paliativa.

B Escenarios habituales

- La intervención hospitalaria debe fundamentarse como decisiva para modificar el pronóstico
- El escenario de la atención paliativa ha de plantearse como decisión anticipada por los referentes.
- El escenario de preferencia lo debe determinar la persona menor y la familia afectadas.
- En cualquier caso deberán estar rodeados por los suyos y posibilitar la despedida.

C Agentes implicados

- Cualquier profesional implicado en la atención a la alta adversidad especialmente los de cuidados críticos que tienen contacto habitual con la muerte prematura y la cronicidad en la atención hospitalaria...
- En atención próxima es importante ganar capacidad profesional en acompañamiento y reducción del sufrimiento, especialmente en pediatría.
- Fundamental el papel de referencia de los paliativistas en la formación y guía organizativa, incluidos la intervención en los casos de alta complejidad.

D Objetivos esenciales del momento

- Asegurar una intervención global combinada: clínica y emocional (dolor y reducción del sufrimiento).
- Facilitar la elección del escenario debidamente informada, asegurando el acompañamiento por los suyos.
- Especial atención a la despedida, el postmortem, los signos de duelo patológico y la recuperación de los cuidadores...
- Importancia de las situaciones especiales como el duelo perinatal y el acompañamiento en la atención próxima...

EL significado de la atención paliativa transversal afecta tanto al proceso, de forma que se articule desde los momentos iniciales que se confirme un diagnóstico que pueda relacionarse con alta adversidad, como a la capacitación de todos los profesionales implicados en su atención, de manera que .

finalmente toda la UGC (hospitalaria y primaria) comparta un mismo mensaje y una conducta paliativa común.

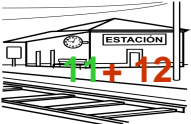
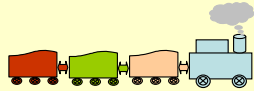
Los escenarios de atención paliativa tienen que asumirse desde la decisión de la persona menor y su familia como afectados, decisión que ha de tomarse con toda la información clínica necesaria para cada caso y según dispone la ley, que en Andalucía esta francamente avanzada. En cualquier caso el escenario en cuestión deberá priorizar que la persona afectada se encuentre acompañado por los suyos, haciendo posible la despedida y se preocupe por la recuperación del entorno próximo.

Es importante subrayar que son todos los profesionales implicados los que tienen que desarrollar un perfil paliativo de contenido común, incluidos las aportaciones más auxiliares como office y celadores... Es importante avanzar en la atención global de control de síntomas y gestión emocional / relacional, para ello es esencial la referencia de los especialistas en cuidados paliativos.

Existen frentes de mejora en la atención paliativa cuando nos referimos a la atención en los menores como son el duelo perinatal ya que aquí se concentran más del 60 por ciento de los fallecimientos anuales, el acompañamiento en la atención próxima y la recuperación de la familia afectada.

Ultimos Días

domicilio / hospital

A) Caracterización del Momento

- La atención paliativa se efectuará desde los comienzos del proceso, intensificándose de forma progresiva
- Es un aspecto mas de la atención integral, que tendrá mas importancia según la evolución del proceso
- En la fase terminal se sitúa en el centro de la atención, facilitando las decisiones de la persona y familia afectadas debidamente informadas (decisiones compartidas)

B) Escenarios habituales

- Los referentes deberán facilitar la decisión mas adecuada para la elección del escenario mas adecuado según la evolución del proceso y respetando las creencias de cada familia.
- En caso que sea el ámbito hospitalario, asegurar el espacio y el tiempo que permita la despedida, la participación en los preparativos, siempre de acuerdo con sus preferencias. Pueden incorporarse actuaciones diferidas que favorezcan el duelo natural y la recuperación.
- En la atención próxima tiene importancia saber articular el acompañamiento adecuado, combinar las respuestas al dolor con la reducción del sufrimiento, extender la atención a otros miembros de la familia afectada y explorar las condiciones de la recuperación

C) Agentes implicados

- Los profesionales que se han ido ocupando de su atención, especialmente si han intervenido como sus referentes. Deberán saber explorar la necesidad de ayuda que plantean en el postmortem...
- En ocasiones los afectados relatan que "es como si todos se quitaran del medio", percibiendo una sensación de soledad y vacío que se une a la pérdida...

D) Objetivos esenciales del momento

- ACOMPAÑAR, controlando el dolor y reduciendo el sufrimiento
- Explorar las condiciones del duelo y la recuperación, valorando la posibilidad de intervenciones diferidas
- Tener en cuenta las situaciones especiales: Duelo nonato, perinatal, accidentes, violencia, suicidio...

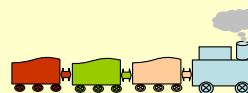
La atención paliativa debe producirse de forma natural y progresiva, y ello se verá favorecido si se mantienen los referentes desde los inicios. Será especialmente efectiva si se capacita para ello a todo el personal implicado, independientemente del escenario donde se vaya desarrollando.

De todas formas la formación paliativa deberá intensificarse con los profesionales de los servicios y UGC mas críticos y deberá disponer de los espacios y tiempos adecuados si se realizan en el ámbito hospitalario, combinando el control de los síntomas como el dolor y la reducción del sufrimiento, asegurando la intimidad y la despedida. En este ámbito son momentos decisivos la intervención profesional en el postmortem inmediato y las orientaciones para la recuperación de los cuidadores.

En la atención mas próxima al domicilio, se deberá profundizar en las habilidades del acompañamiento, propiciando el control del dolor y la reducción del sufrimiento a toda la familia afectada. Deberá evaluarse las condiciones de desarrollo del duelo y articular el seguimiento correspondiente para propiciar la recuperación de los cuidadores y otros afectados como hermanos y abuelos...



Duelo y recuperación domicilio / hospital



A Caracterización del Momento

- Se trata de evaluar primero y actuar en consecuencia en las situaciones de posmortem inmediato
- Explorar los signos que puedan conducir a un duelo patológico y propiciar las intervenciones que puedan facilitar la recuperación de la familia afectada.
- incorporar al proceso de atención el duelo y la recuperación de los cuidadores de forma sistemática

B Escenarios habituales

- Si es el hospital es importante disponer de un espacio y tiempo destinado para ello. La interacción con los profesionales que han participado en su atención. Sensibilidad para interpretar que tipo de apoyo necesita cada familia, cada caso.
- Si se realiza desde la proximidad, la capacidad que se ha ganado para el acompañamiento, hay que extenderla al trabajo a realizar para propiciar un duelo natural y la recuperación de los cuidadores. Ello exige establecer controles posteriores de forma sistemática.

C Agentes implicados

- Son todos los implicados en el proceso de atención de uno y otro nivel de atención, con el apoyo y referencia de los especialistas en cuidados paliativos.
- En la atención paliativa son especialmente rentables incorporar la atención voluntaria y asociativa con experiencia. Existen asociaciones que trabajan estos aspectos a nivel individual y grupal.

D Objetivos esenciales del momento

- Pasa a primer plano reducir el sufrimiento y sobre todo recuperar el proyecto de vida.
- No se debe olvidar a hermanos y abuelos... Incluso trabajar el aula en el espacio educativo.

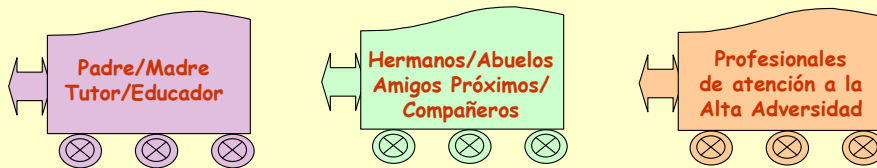
Es importante incorporar el concepto que la atención sanitaria no termina con el fallecimiento de la persona afectada, sino que es necesario trabajar a favor de la recuperación del proyecto de vida de los cuidadores y que un paso decisivo es propiciar un duelo natural.

El posmortem inmediato es una situación actualmente mejorable generalizando las buenas practicas que ya realizan parte de nuestras UGC. Estas insisten en la disposición de espacio y tiempo para ello en el nivel hospitalario y en el acompañamiento y los controles posteriores en la atención mas próxima.

Para asegurar el avance en este momento del itinerario correspondiente a la atención es decisiva la referencia de los profesionales expertos en atención paliativa, para transmitir a todos los profesionales implicados en la atención a la alta adversidad la adquisición de conocimientos y habilidades para ello.

Finalmente insistir en la importancia en conocer y contar con los recursos del movimiento asociativo de la zona, ya que existe una alta evidencia de cómo mejora la eficacia de la la atención cuando se establece la cooperación adecuada.

RUTA DE ATENCION VIAZUL



Esta **RUTA VIAZUL** constituye uno de los productos del Proyecto Viazul conjuntamente con conjuntamente con el **ITINERARIO VIAZUL** y la **GUIA VIAZUL** para los afectados.

Todos ellos pueden consultarse en la RED PLATAFORMA AL LADO

Para explicar la ruta hemos optado por elaborar un documento estructurado mediante pantallas PowerPoint comentadas, ya que nos permite un mejor concreción y facilita su comprensión.