



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

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

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

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

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 1:

“LO QUE SUELE OCURRIR...”

OPINIÓN 1

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

OPINIÓN 2

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

OPINIÓN 3

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

OPINIÓN 4

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

COMENTARIOS

Parece que algunos profesionales reconocen que la noticia del diagnóstico:

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

Aunque ¿Está suficientemente asumido, articulado y protocolizado?

Se admite la necesidad de capacitarse en técnicas de comunicación.

Pero ¿Está suficientemente priorizado?

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

FUNDAMENTOS

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

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

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

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

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

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

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

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

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

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

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 2: “LO EMOCIONAL”

OPINIÓN 5

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

OPINIÓN 6

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

OPINIÓN 7

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

OPINIÓN 8

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

- El derecho a recibir una noticia correctamente se garantiza en lo dispuesto en:

(5) Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente.... Art. 2, 3, 4, 6 y 9.

- Las emociones se establecen como el medio de evaluación del sujeto, para responder de forma adaptativa, con una función de regulación para orientar la respuesta.

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

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

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

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

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

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 3: “LA GESTIÓN RELACIONAL”

OPINIÓN 9

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

OPINIÓN 10

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

OPINIÓN 11

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

OPINIÓN 12

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

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

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

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

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

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

OPINIÓN 13

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

OPINIÓN 14

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

OPINIÓN 15

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

OPINIÓN 16

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

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

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

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

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

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

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

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

1. ALREDEDOR DE LA NOTICIA

Ficha 5: “REDUCIR EL SUFRIMIENTO”

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

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

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

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

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

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

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

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

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

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

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

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

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 6:

“NAVEGANDO EN LA ADVERSIDAD”

OPINIÓN 17

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

OPINIÓN 18

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

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

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

OPINIÓN 19

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

OPINIÓN 20

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

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

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

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

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

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

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

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

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

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 7:

“CONTINUIDAD EN LA ATENCIÓN”

OPINIÓN 21

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

OPINIÓN 22

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

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

OPINIÓN 23

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

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

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

OPINIÓN 24

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

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

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

Son elementos que favorecen la continuidad de la atención:

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

2. EVOLUCIÓN DEL PROCESO

Ficha 8: "SEGUIR APRENDIENDO"

OPINIÓN 25

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

OPINIÓN 26

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

OPINIÓN 27

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

OPINIÓN 28

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

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

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

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

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

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

A partir de aquí las propuestas de mejora serían:

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

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 9: “ACTITUDES EN LA FASE TERMINAL”

OPINIÓN 29

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

OPINIÓN 30

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

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

OPINIÓN 31

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

OPINIÓN 32

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

- **La conciencia y tratamiento de la muerte va cambiando con la edad.**

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

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

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

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

- **La relación entre aprendizaje por asociación de situaciones en la formación de las emociones condiciona actitudes y respuestas futuras.**

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

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

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 10: "LOS PROFESIONALES COMO AFECTADOS"

OPINIÓN 33

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

OPINIÓN 34

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

OPINIÓN 35

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

OPINIÓN 36

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

- Disonancia cognitiva:** Teoría que explica la forma en que reelaboramos o reinterpretamos nuestras conductas o pensamientos, de forma que mantengan un estado de coherencia con una noción idealizada de lo que somos, de como nos percibimos, de nuestro autoconcepto y autoestima. La nueva información ha de integrarse en los patrones preexistentes.

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

- Ego depletion:** Cuando se nos sitúa en una situación adversa, donde intentamos ejercer el control sobre nuestra conducta, al desaparecer dicha situación se produce un efecto rebote con pérdida de autocontrol sobre eventos posteriores.

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

- Indefensión aprendida:** efectos cognitivos, emocionales y conductuales por incertidumbre y ausencia de control percibido. Necesidad de contar con recursos que propicien una respuesta aceptable.

(34) Vollmayr B, Gass P. Learned helplessness: unique features and translational value of a cognitive depression model. Cell Tissue Res 2013;354(1):171-8.

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 11: "PEDIR PERMISO"

OPINIÓN 37

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

OPINIÓN 38

...es una cosa en la que deberíamos aprender, porque es algo que luego nos beneficia y la relación con la familia mejora. Hace que la persona cobre valor, recupere el valor de "experto en sí mismo", entonces la relación se hace más igualitaria. En definitiva, pedir permiso para casi todas las cosas, incluso las aparentemente sencillas...

OPINIÓN 39

Cuando la pediatra te explica, te dice... tú lo entiendes, te lo ha explicado perfectamente, sabes como va y lo entiendes, lo asumes, y dices: Sí, sí, perfecto. Pero si no te da esa primera explicación que tú entiendes perfectamente, y que está explicando el porqué; estoy hablando de una cosa que es muy simple; es cuando tú no lo entiendes y tienes dificultades para asimilarlo.

OPINIÓN 40

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

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

Azucena Couceiro

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

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

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

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

En conclusión es como pedir permiso...

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 12: "ÚLTIMOS DÍAS"

OPINIÓN 41

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

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

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

OPINIÓN 42

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

OPINIÓN 43

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

OPINIÓN 44

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

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

- Art. 21. Deberes respecto a la limitación del esfuerzo terapéutico.
 1. El médico o médica responsable de cada paciente, en el ejercicio de una buena práctica clínica, limitará el esfuerzo terapéutico, cuando la situación clínica lo aconseje, evitando la obstinación terapéutica.
- Art. 8. Derecho al rechazo y a la retirada de una intervención.
 1. Toda persona tiene derecho a rechazar la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión...

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

- Artículo 8. Derecho al acompañamiento.

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

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

PROPUESTAS DE MEJORA

Optimización del proceso de muerte en el hospital

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

Optimización del proceso de muerte en el domicilio

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

3. FASE TERMINAL. ÚLTIMOS DÍAS. DUELO

Ficha 13: "EL DUELO COMPARTIDO"

OPINIÓN 46

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

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

OPINIÓN 47

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

OPINIÓN 48

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

OPINIÓN 49

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

OPINIÓN 50

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

COMENTARIOS

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

FUNDAMENTOS

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

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

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

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

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

PROPUESTAS DE MEJORA

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

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

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

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

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

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

- Las aportaciones integradas que se refieren a la etapa de la noticia y la adaptación a la misma. Resultando que:
 - Se insiste en que, aunque hay que capacitarse para dominar las técnicas de información correspondiente, la noticia no solo es un problema de comunicación.
 - Incorporar la gestión de las relaciones teniendo en cuenta su repercusión emocional y conductual de las reacciones ante la adversidad.
 - La importancia de la acogida, que se inicia en la primera noticia y que se extiende a lo largo de todo el proceso.
- Aportaciones referidas a la evolución:
 - Es necesario completar el trabajo sobre el control de síntomas con la transferencia para el control de las situaciones.
 - Para ello es esencial constituir y mantener la referencia y garantizar la continuidad de los procesos.
- Aportaciones respecto a la fase terminal:
 - Se realiza de forma mucho más natural si se ha mantenido la referencia y la continuidad de la atención desde el primer momento y durante todo el proceso.
 - Aunque será siempre importante propiciar el proceso de despedida.
 - Incorporar en el proceso de la atención la intervención profesional *post mortem*.