

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

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

1. EL ITINERARIO COMÚN

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

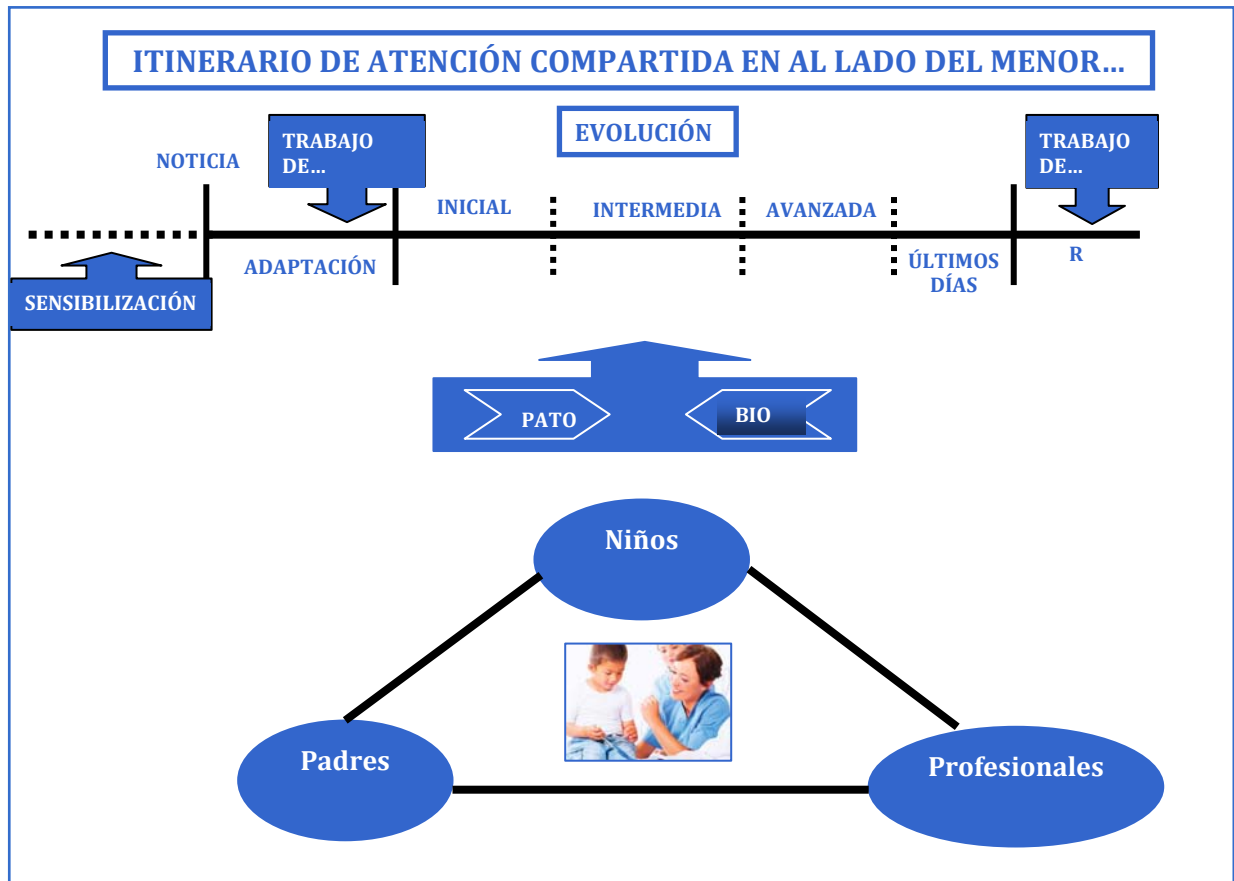
Teniendo en cuenta que este tema se ira completando progresivamente a lo largo de los capítulos siguientes, iniciamos aquí el esquema general que se ha ido construyendo para articular las respuestas en cada fase evolutiva, recogiendo las aportaciones más adecuadas en cada momento de la vivencia de la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

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

Siguiendo las categorías que agrupan las necesidades, el itinerario se

configura de la siguiente forma, según el esquema adjunto:

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



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

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

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

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

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

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

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

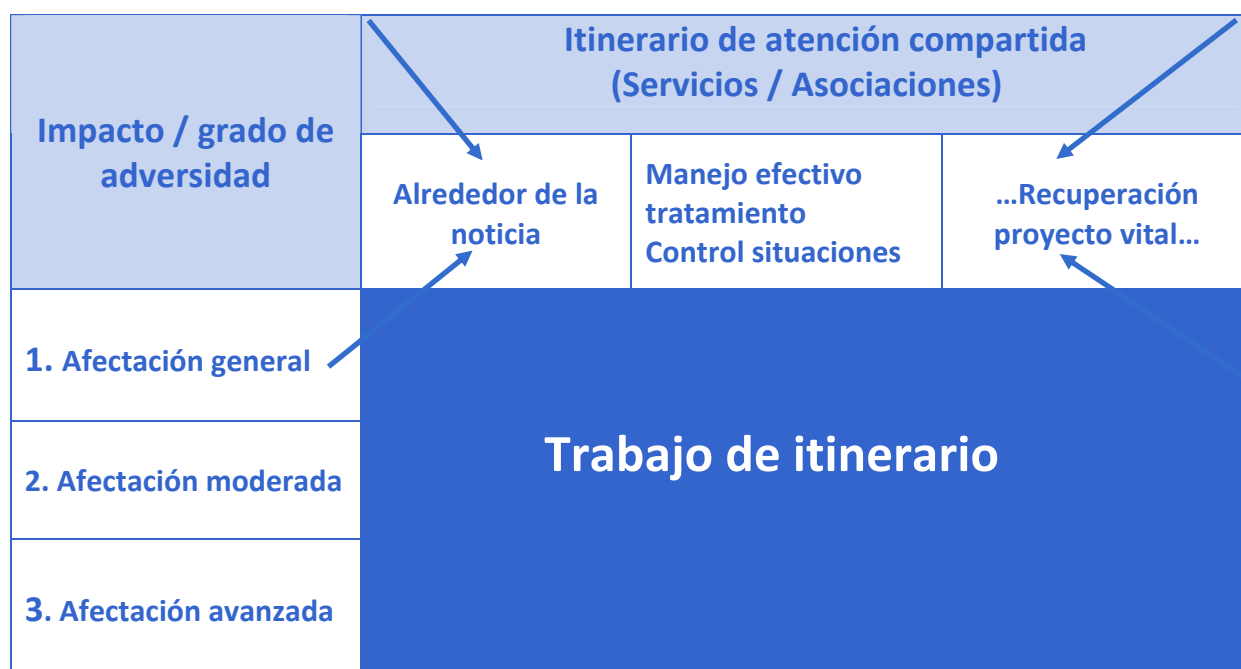
Hemos detallado como con la estrategia transversal de la recuperación cada uno de estos periodos tienen una respuesta adecuada, independientemente de la evolución clínica.

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

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

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

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



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

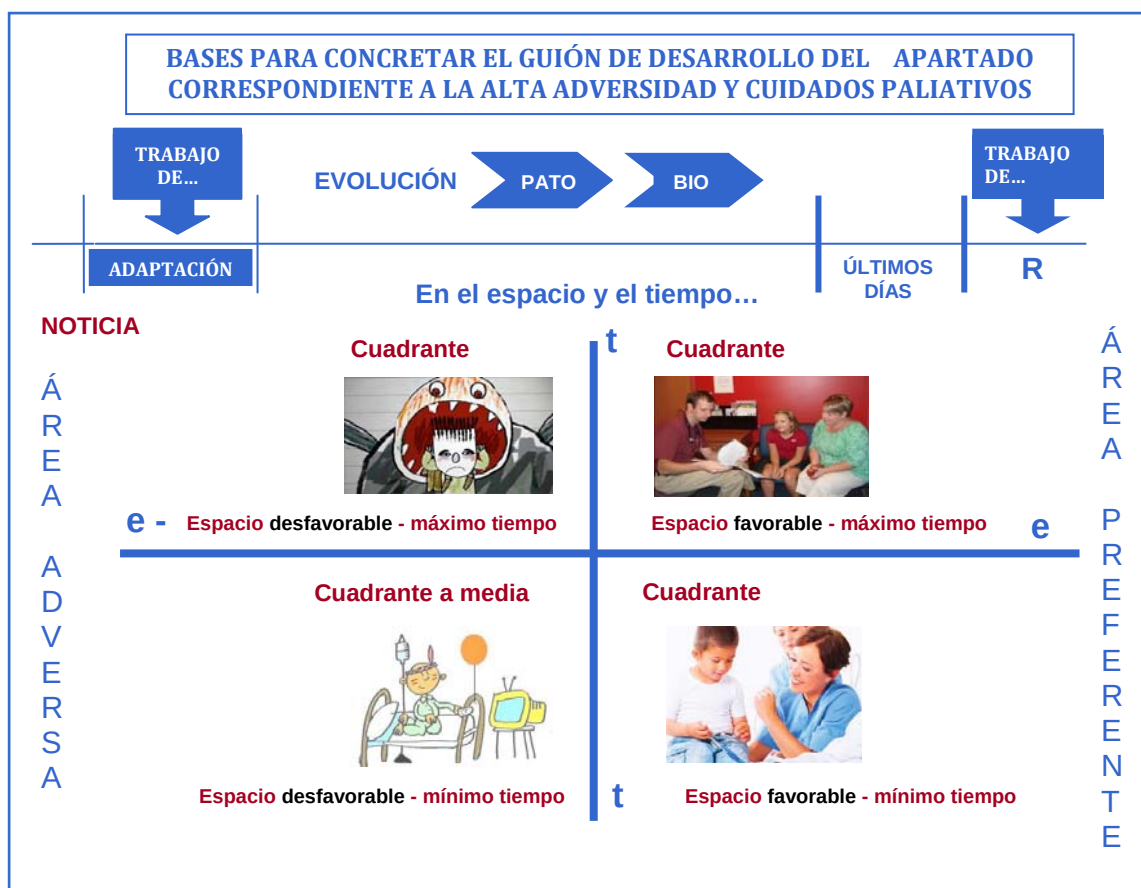
A lo largo de todo el itinerario conviene tener claro la situación (donde y cómo estar), tan importante como el paso del tiempo (percibido y cuantificado). Como esquema comprensivo comentamos 4 situaciones:

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

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

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

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



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

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

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

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

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

2. INTERVENCIONES EN LAS DISTINTAS FASES DEL ITINERARIO

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

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

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

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



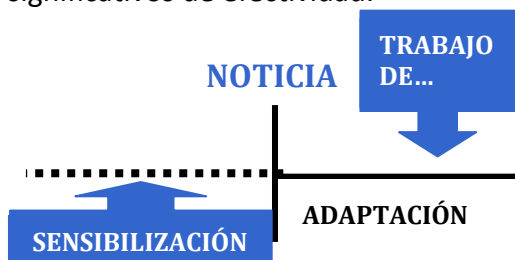
Se vuelve a subrayar su condición pedagógica, para poder identificar cada una de las recomendaciones. Siendo consciente, de la peculiaridad de cada

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

A. Sensibilización

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

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



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

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

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

situación de adversidad, aunque ésta sea excepcional.

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

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

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

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

3. Cualquier proceso adverso es susceptible de estigmatización.

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

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

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

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

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

expresar y/o favorecer una u otra actitud.

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

B. Alrededor de la noticia

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

C. Evolución

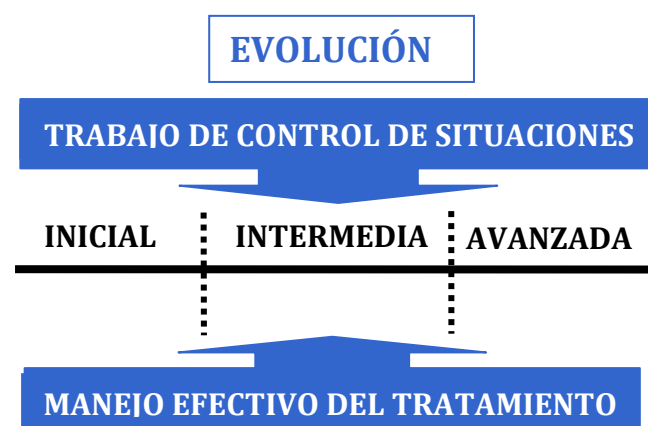
El proceso que ha comenzado con un periodo de importante confusión e incertidumbre va asentándose con el trabajo de adaptación, que con frecuencia es permanente.

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

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

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

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



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

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

de las situaciones que habitualmente se presenten.

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

Respecto al manejo efectivo del tratamiento:

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

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

Sobre el afrontamiento o empoderamiento de las situaciones habituales:

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

RqR... Recopilar y Resaltar

MODELO DE ACOMPAÑAMIENTO

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

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

RESPECTO A LA SENSIBILIZACIÓN

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



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

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



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

RqR... Recopilar y Resaltar

EN RELACIÓN AL PROCESO ALREDEDOR DE LA NOTICIA

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



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



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

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

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

EN REFERENCIA A LA EVOLUCIÓN

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



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

RqR... Recopilar y Resaltar

EN REFERENCIA A LA EVOLUCIÓN



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

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

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

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



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



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

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