

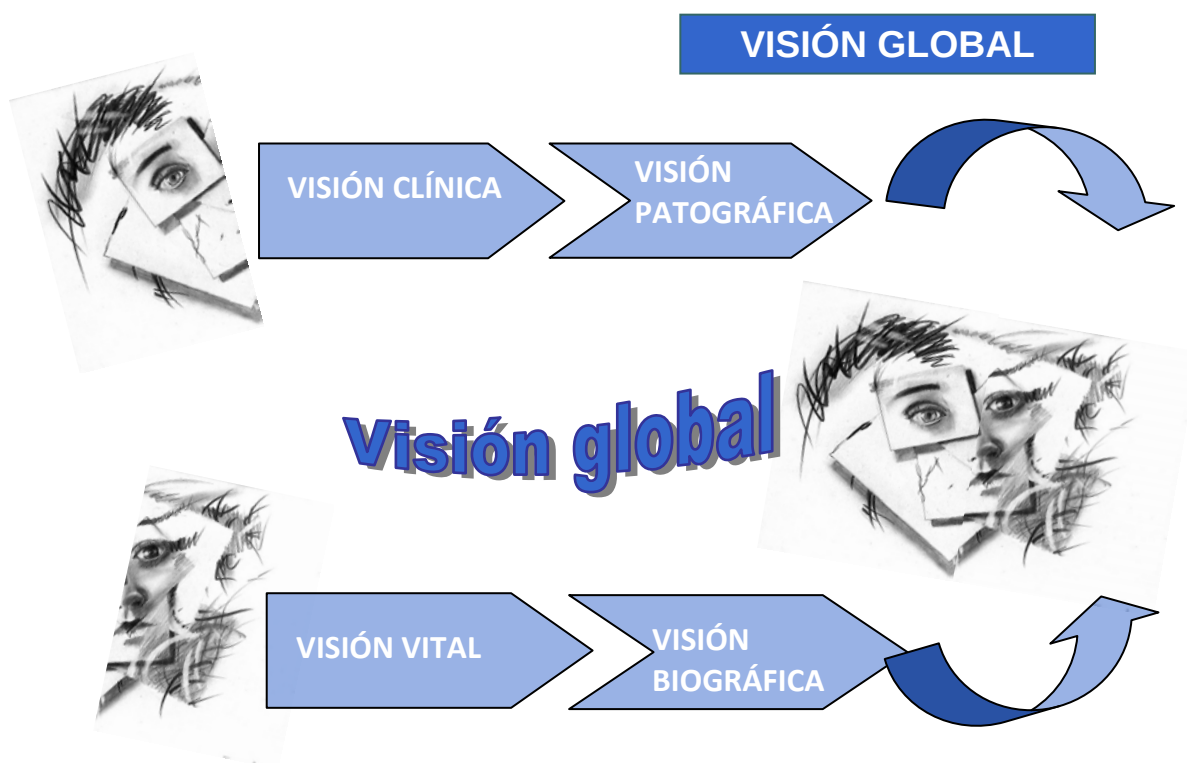
## II. PARTIENDO DE LAS NECESIDADES

## II. PARTIENDO DE LAS NECESIDADES

### 1. VISIÓN GLOBAL

Se ha comentado la importancia de partir de la visión global, que incorpora,

complementariamente, la visión patográfica y biográfica.



Extraído ideas fuerza general de la Estrategia Al Lado. Elaboración Propia.

La exploración biográfica trata, no tanto de identificar las deficiencias de la atención (para ello están otros instrumentos como los procesos, planes integrales, guías clínicas de atención, etc.), ni de seguir los eventos clínicos que condicionan la evolución, (para eso

están las historias clínicas); sino que pretenden detectar necesidades emocionales y relacionales y, sobre todo, oportunidades que pueden ser satisfechas desde la perspectiva de la cooperación.

| Modelo Patográfico                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Modelo Biográfico                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• El hito clínico marca la evolución</li> <li>• Relativa importancia de la red</li> <li>• La noticia como elemento de la realidad puntual</li> <li>• Tratamiento prescrito</li> <li>• El resultado centrado en la respuesta clínica</li> <li>• El servicio como única referencia</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La vivencia cotidiana marca la evolución</li> <li>• Importancia terapéutica y pronóstica de la red</li> <li>• La noticia como primer escalón en la recuperación</li> <li>• Manejo efectivo del tratamiento consensuado</li> <li>• El resultado basado en la recuperación</li> <li>• Compartir las referencia: alianza</li> </ul> |
| <div>  <div>Visión global<br/>Centrado en el deseo del afectado</div>  </div>                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

Extraído ideas fuerza general de la Estrategia Al Lado. Elaboración propia.

Para comprender la riqueza de la visión global, en el cuadro anterior se esquematizan las aportaciones realizadas para documentar la enfermedad desde el modelo patográfico y el complemento que se incorpora con el modelo biográfico.

Esto tiene un especial significado cuando se aplica a los problemas crónicos de salud de las personas menores y familia afectada, donde la vivencia del proceso de adversidad tiene un alto potencial para modificar los proyectos de vida, exigiendo un trabajo de adaptación de importantes dimensiones de todas las personas que conviven en el entorno próximo.

Como se podrá comprobar la visión global exige, entre otras cuestiones, explorar detenidamente la red de ayuda, tener especialmente desarrollada la habilidad de escucha y aportar los apoyos y soluciones próximas al entorno que se pueden encontrar a su alcance. (Ver Estrategias Transversales).

Aunque es imposible recoger la diversidad con que se manifiesta la enfermedad y la adversidad en las personas menores, en cada situación familiar, dado que cada entorno afectado es distinto, es imprescindible agruparlas por situaciones comunes de distintos niveles de adversidad.

## 2. EXPLORACIÓN DE NECESIDADES

Para explorar el aspecto biográfico, el proyecto Al Lado con las niñas y niños afectados ha ensayado e integrado las necesidades detectadas, a través de

distintas alternativas de exploración, que han aportando una información complementaria de cómo se percibe la atención por parte de los afectados:

### EXPLORACIÓN DE NECESIDADES



Distintos cauces de exploración de necesidades. Elaboración propia.

**B.1.** La recopilación de una serie de situaciones reales narradas a modo de cuento, a la que hemos titulado *Detrás de la Puertazul*.

Versión 1 (cuentos de niños para adultos) y Versión 2 (cuentos de niños para niños)

**B.2.** La filmación en video de testimonios narrados en primera persona, de padres y madres de menores afectados.

**B.3.** La documentación de los resúmenes de las historias vitales que se han denominado biográficos y que

han respondido al siguiente guión esquemático:

- Los previos a la enfermedad
- Recorrido vital con la enfermedad
- Valor que aporta el relato para la propuesta de mejora

**B.4.** La realización de Talleres de Participación, en los que se exploran las necesidades de los menores afectados por distintos grados de adversidad, de sus padres y hermanos, y de otros que pudieran desempeñar estos mismos roles de forma sustitutiva.

**B.5.** El foco en la opinión de los implicados: *Abriendo la Puertazul*.

Se trata de recoger la opinión de los niños y padres, con la realización de talleres de participación y la opinión de padres de niños fallecidos y profesionales mediante técnicas cualitativas, a través de grupos focales.

Sin perjuicio de completar y contrastar, permanentemente, estas necesidades vinculadas a situaciones específicas a cada menor afectado, integramos un grupo de necesidades que se plantean de forma recurrente, y con una alta frecuencia en los distintos cauces de exploración.

a. El amplio margen de mejora que plantean los procesos de comunicación en general, y específicamente los planteados alrededor de la noticia y el los últimos días.

b. La necesidad de una buena comunicación basada en la realidad, pero cargada a la vez de esperanza, como pilar de referencia que puede mantenerse durante toda la evolución y contribuyendo al enfoque de recuperación.

c. La tendencia a prescindir de la información al menor afectado y sus hermanos basada en la falsa protección del “pacto de silencio”. Esta tendencia solo puede llevar a la exclusión no elegida, y reduce las posibilidades de afrontamiento.

d. La importancia de contrarrestar el mazazo inicial de la noticia y la desorientación producida por la desinformación, el exceso de información o la información inadecuada en fuentes diversas

(Internet), que conduce con frecuencia en estos casos a incrementar la confusión.

e. La persistencia de enfoques puestos de manifiesto por frases aún frecuentes en la atención, sobre todo en la alta adversidad y en los CCPP en menores, de “no hay nada que hacer”, que es preciso cambiar e invertir por actitudes como “hay mucho que hacer”.

f. La adversidad infantil es siempre un reto no solo para el menor afectado, sino para su entorno familiar próximo (padres, hermanos, abuelos...). Es esencial considerarlos a todos y tener una valoración previa del grado de cohesión familiar.

g. En cualquier caso la evolución puede actuar como refuerzo positivo, en muchas de las ocasiones entre el menor afectado y la personas cuidadoras principales (pareja o padres) o por el contrario negativo (separaciones...). De cómo se valore este factor, dependerá la evolución y la manera de vivir la enfermedad.

h. En este mismo sentido, el tema de los hermanos es especialmente delicado, los procesos de exclusión o abandono suelen ser consecutivos a un alto grado de sufrimiento. Trabajar con los hermanos es clave.

i. Por tanto, es imprescindible tener presente en cada contacto la situación de la red de apoyo y su evolución, comenzando por la actitud del menor afectado hasta la articulación de servicios y asociaciones.

j. Considerar especialmente la situación de red deficitaria, inadecuada o simplemente inexistente, por la

dificultad objetiva que plantea el seguimiento de la evolución y como ensombrece el pronóstico.

k. Plantear la etapa del tratamiento como un proceso de consenso que conduce a la recuperación.

l. Propiciar una información ligeramente proactiva, con la aportación de los recursos para cada etapa, previene el agotamiento de la persona cuidadora.

m. Es decisivo identificar una o dos personas de referencia para todo el seguimiento, teniendo en cuenta la doble evaluación: del menor afectado y la de los cuidadores.

n. La importancia de la articulación y refuerzo de los apoyos al menor afectado y su familia, a través de la cooperación entre servicios y entidades implicadas.

ñ. Las distintas oportunidades que plantean los talleres (impartidos por los sanitarios con el apoyo de las asociaciones y viceversa) dirigidos al menor afectado y/o cuidadores del entorno próximo.

De forma general, los distintos cauces de exploración de los biográficos demuestran en su mayoría que el enfoque de recuperación es posible y da consistencia a una evolución asistida física y emocionalmente. También visualizan que las omisiones y errores en el seguimiento (por ejemplo al dar la noticia, al consensuar el tratamiento...), pueden conducir a una mayor incertidumbre y al desasosiego innecesario en la vivencia y convivencia de una enfermedad que conlleve a una adversidad más o menos grave.

Los cauces de exploración (B1, B2, B3, B4 y B5) contribuyen, de forma decisiva, a caracterizar las necesidades de los menores afectados y, además, plantea cuales son los puntos clave para el seguimiento, desde la perspectiva de la visión global.

Éstas pueden agruparse siguiendo el recorrido habitual que realiza el menor (itinerario) y su entorno próximo, de modo que estas necesidades inciden, fundamentalmente, para que se tengan en cuenta en su seguimiento los siguientes aspectos:

- El déficit de comunicación general, especialmente alrededor de la noticia, con una tendencia preocupante a prescindir del menor afectado, y con dedicación limitada a la transmisión de una esperanza fundamentada.
- La escasa implicación en los trabajos de adaptación, sin valorar el proceso natural en cada situación.
- La necesidad de mejora en el seguimiento del manejo efectivo del tratamiento y el trabajo de control de las situaciones críticas.
- La falta de orientación para facilitar el alcance de un estatus donde el menor afectado y su familia incorporen a su proyecto de vida la adversidad, independientemente de su evolución clínica (Recuperación).
- La necesidad de intervenir como acompañamiento y apoyo en la Alta Adversidad, especialmente si conduce a la muerte prematura y, más concretamente, en la etapa

referida a los últimos días y al duelo.

Estos pasos se seguirán más detalladamente en el capítulo siguiente, dedicado a Estrategias Transversales (Cap. III): La red social de apoyo en

salud, el trabajo con clave de recuperación y la participación del menor afectado.

En el capítulo dedicado al desarrollo del Itinerario Común (Cap. IV) se concretan las intervenciones.

# RqR... Recopilar y Resaltar

## CAUCES DE EXPLORACIÓN DE NECESIDADES



## NECESIDADES IDENTIFICADAS

- Amplio margen de mejora de los procesos de comunicación
- Necesidad de una información cargada de esperanza y basada en la realidad
- Tendencia a prescindir de la adaptación de la información al menor afectado y a sus hermanos (Pacto de silencio)
- Importancia de contrarrestar la noticia inicial: Desorientación, desinformación, dispersión (Internet)..., que contribuye al estado de confusión
- Exploración de la cohesión familiar y el papel de todos los actores de la unidad de convivencia
- La adversidad puede influir reforzando o diluyendo la cohesión
- Los hermanos inciden directamente en el proceso de evolución
- Considerar especialmente las deficiencias de la red y las redes escasas o ausentes
- Plantear la etapa de evolución como un proceso de consenso en el tratamiento y en el control de situaciones
- Propiciar una información proactiva controlada
- Es decisivo identificar el papel de cada persona para la realización del seguimiento
- La importancia de la articulación entre profesionales de los servicios y asociaciones implicadas

# RqR... Recopilar y Resaltar

- Las oportunidades que plantean los talleres, con participación directa del menor afectado
- La necesidad de informar de los CCPPMM cuando se inicien las fases avanzadas de la evolución
- Cambiar de la idea de que “ya se ha hecho todo lo posible y no hay nada más que hacer” por “ahora es cuando más hay que hacer”
- La necesidad de formación y adquisición de habilidades, especialmente en las fases terminales, últimos días y duelo
- La negociación de los espacios de atención, considerando el domicilio como espacio habitual de referencia, y el ingreso cuando no exista otra solución
- La extensión de los roles educativos a cada espacio: aulas hospitalarias, ámbito domiciliario...

## AGRUPACIÓN DE NECESIDADES Y CONEXIÓN CON EL ITINERARIO

- El déficit de comunicación general, especialmente alrededor de la noticia, con una tendencia preocupante a prescindir del menor afectado, y con dedicación limitada a la transmisión de una esperanza fundamentada.
- La escasa implicación en los trabajos de adaptación, sin valorar el proceso natural en cada situación.
- La necesidad de mejora en el seguimiento del manejo efectivo del tratamiento y el trabajo de control de las situaciones críticas.
- La falta de orientación para facilitar el alcance de un estatus donde el menor afectado y su familia incorporen a su proyecto de vida la adversidad, independientemente de su evolución clínica (Recuperación).
- La necesidad de intervenir como acompañamiento y apoyo en la Alta Adversidad, especialmente si conduce a la muerte prematura y, más concretamente, en la etapa referida a los últimos días y al duelo.