

V. SEGÚN EL GRADO DE ADVERSIDAD: MODERADA Y ALTA ADVERSIDAD

V. TENIENDO EN CUENTA EL GRADO DE ADVERSIDAD

1. CONCEPTO Y DIFERENCIACIÓN DE LOS GRADOS DE ADVERSIDAD

Tras varios debates en el seno del grupo director, que excluyeron términos como leve adversidad, y otros de orden similar, se consensuaron los conceptos de los distintos grados de adversidad:

- ♦ El de **adversidad moderada**, que incluye todo tipo de incidencia, que conlleva a situaciones de adversidad que no exigen un cambio de expectativas en el proyecto vital (Ver Cap. I, apartado 2.A).
- ♦ Por tanto, la **alta adversidad** incluye la redefinición y recuperación del proyecto de vida. En determinadas ocasiones el proceso de alta adversidad puede, además, conducir de forma progresiva a fases críticas, que incluye los Cuidados Paliativos a Menores (CPPMM).

Este apartado trata de concretar las peculiaridades en cada fase del itinerario, según el grado de adversidad, incluyendo la adversidad definida como moderada, y la alta adversidad que no conduce a la muerte prematura.

En el capítulo siguiente se tratará la alta adversidad, que incorpora, a su vez, los cuidados paliativos en los menores.

De este modo resultarían, en la práctica, tres niveles diferenciados de atención:

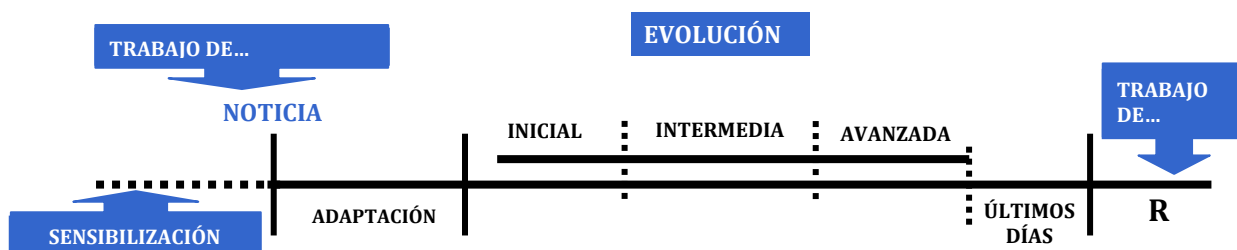
1. **ADVERSIDAD MODERADA** sin cambio en el proyecto vital (cronicidad)
2. **ALTA ADVERSIDAD** con cambio en el proyecto vital (discapacidad)
3. **ALTA ADVERSIDAD** con desenlace fatal (cuidados paliativos)

El término definido como adversidad moderada abarca, por tanto, una diversidad amplia de situaciones y/o enfermedades (diabetes juvenil, celiaquía, asma infantil, fenilcetonuria, hemofilia...), con el denominador común de no afectar, necesariamente, al proyecto de vida.

La alta adversidad, que aquí se trata, incluye una afectación para toda la vida, que exige un replanteamiento del proyecto de vida, no solo en el afectado, sino también en su entorno familiar próximo.

Son pues, las expectativas, las que van a requerir una u otra acción en las distintas fases del itinerario, respecto a la adversidad.

TENIENDO EN CUENTA EL GRADO DE ADVERSIDAD



ADVERSIDAD	EXPECTATIVAS	SITUACIONES	EJE DE ATENCIÓN
MODERADA	SIN CAMBIOS	CRONICIDAD	AUTONOMÍA
ALTA ADVERSIDAD	CAMBIOS EN PROYECTO VITAL	DISCAPACIDAD	RECUPERACIÓN
ALTA CON MUERTE PREMATURA	CAMBIOS EN PROYECTO VITAL	TERMINAL	CUIDADOS PALIATIVOS MENORES

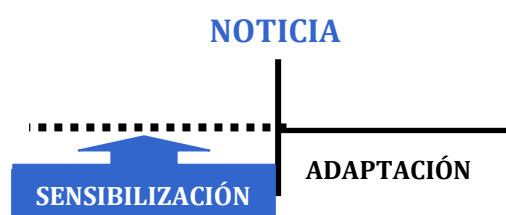
2. GRADOS DE ADVERSIDAD EN EL ITINERARIO

A. Sensibilización

Los contenidos de sensibilización, según el grado de afectación, tendrán dos bloques diferenciados:

- Todas aquellas situaciones / patologías que no determinan un cambio en el proyecto vital. El mensaje, en este caso, a la población, en general y al colectivo de personas afectadas, en particular, es que se debe trabajar, con especial dedicación, la noticia de forma compartida, ya que conlleva una amplia capacidad de reducción de la incertidumbre y el sufrimiento. Por otro lado, el trabajo se centra en conseguir un grado de autonomía compatible con un proyecto vital favorable. En estos

casos la intervención debe basarse en la cooperación, lo antes posible, entre servicios y asociaciones.



- En cambio, existen otras situaciones donde la adversidad tiene una importante afectación sobre el proyecto vital, no solo de la persona afectada, sino también del entorno familiar.

En estos casos el mensaje tendrá que trabajar sobre los elementos que permitan la recuperación centrada en

alcanzar un nuevo proyecto de vida, a pesar de las limitaciones que presenta la enfermedad.

Adversidad moderada: Trabajo centrado en autonomía	Cooperación UGC / Asoc.
Alta adversidad: Trabajo centrado en la recuperación	

B. Alrededor de la noticia

Aprovechamos los grados de adversidad para plantear un procedimiento concreto, tipo, válido para los dos supuestos, para dar la noticia.

Recordemos que este proceso es especialmente importante, tanto en el caso en el que no hay cambio de expectativas, porque su práctica compartida tiene una gran capacidad para reducir la incertidumbre y el sufrimiento, como para el caso en el que se exige trabajar el cambio de expectativas, ya que se convierte en un punto de partida esencial para recuperar el proyecto vital.

En ambas situaciones podría seguirse el procedimiento que se describe a continuación, aunque, lógicamente, con distintas precisiones.

a) ANTE LA SOSPECHA EN ATENCIÓN PRIMARIA

La información a transmitir desde la sospecha por la pediatría o medicina de familia de AP, debe dejar claro desde el principio la referencia de atención, con la colaboración de la enfermería y el trabajo social.

- **Explorar la situación del menor:** apoyo familiar con el que cuenta, expectativas de vida que tiene y cómo concibe la enfermedad...

NOTICIA



- **Ubicar la situación en la mera sospecha,** avanzar información equilibrando aspectos negativos y positivos: Tratamientos, ralentización el proceso, mantenimiento de las capacidades (trabajo con, no para...)
- **Articular un protocolo de identificación y derivación:** La enfermería gestora de casos y trabajo social. Relación con otros ámbitos, como el educativo.
- **Detectar el grado de adversidad posible** y, en su función, trazar la **ruta adecuada para el tratamiento de las expectativas.**

b) CONFIRMACIÓN EN ATENCIÓN PRIMARIA Y/O ATENCIÓN HOSPITALARIA

Notificación de la confirmación, procurando el diagnóstico lo más temprano posible, por las unidades de referencia especializada, Primaria u Hospitalaria.

- **Inicio del trabajo de adaptación:** dentro de la fase natural del duelo ante la noticia. Teniendo presente

las necesidades de tiempo y espacio.

- **Informar sobre la nueva cita del paciente con AP:** para resolución de dudas posteriores con la pediatría y la medicina de familia.
- **Tener en cuenta la red social** e iniciar la información sobre las asociaciones de afectados.

c) **DE VUELTA EN ATENCIÓN PRIMARIA**

Se entra en el trabajo de adaptación a fondo, que abarca al menor afectado, padres, hermanos y abuelos, de la unidad de convivencia.

- Acompañar e ir explicando al menor y a la familia las distintas fases de adaptación, respetando el ritmo de adecuación.
- Trabajo de cambio de expectativas, si fuera necesario, y conexión precoz con sus iguales, si no lo fuera.
- Ofrecer información sobre el proceso, valorando la información anticipada, insistiendo en transmitir la esperanza fundamentada y el trabajo con.
- Favorecer la cohesión familiar en la comprensión del proceso de la enfermedad, estableciendo la información adecuada para cada miembro.
- Realización de la oferta reglada de la conexión con las asociaciones.
- Establecer los ámbitos de intervención.
 - o Con referencia al domicilio, siempre que sea posible.
 - o Conectando precozmente, con el apoyo asociativo.

- o Estableciendo la continuidad de la atención al ámbito educativo.
- o Espacio educativa alternativo: Aula Hospitalaria y Aula en Domicilio

d) **PLAN DE ACOGIDA EN LAS ASOCIACIONES**

- Ofrecer información para actividades sobre el mantenimiento de las capacidades físicas y cognitivas, además de un plan de mantenimiento de las relaciones sociales.
- Establecer una información consensuada con los servicios, atendiendo a la fase en que se encuentre.
- Participación en grupos de ayuda mutua, para adquirir conocimientos prácticos sobre cómo hacer frente, día a día, a la enfermedad, en cada momento del proceso.

e) **CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN EN EL ÁMBITO EDUCATIVO**

- Inicialmente, a la hora de documentar la sospecha y establecer el plan de cuidados inicial, es conveniente plantearse, en este momento, los contactos pertinentes con el espacio educativo. Esto incluye establecer un primer contacto en esta fase con los servicios de orientación educativa, para establecer una primera evaluación de las necesidades educativas especiales que pudiera precisar.
- Una vez confirmado el diagnóstico y establecido el grado de adversidad, el contacto con los servicios de orientación educativa establecerán las necesidades y los recursos para planificar la atención adecuada.

- En ocasiones, el ámbito educativo ha de extenderse al centro hospitalario o al domicilio:

◆ Aula Hospitalaria

Las unidades escolares surgidas dentro de los hospitales y bajo el nombre de Aulas Hospitalarias, vienen desarrollando desde hace años su labor con la finalidad de dar respuesta, individualizada y/o grupal, a las necesidades educativas de los niños y niñas hospitalizados, procurando que, junto a los cuidados médicos, puedan recibir la atención psicológica y curricular adaptada a sus características, necesidades e intereses y que esto pueda servir como elemento enriquecedor que incida en su desarrollo cognitivo y socio-afectivo.

En cualquier centro hospitalario, esta modalidad de atención educativa, diferente a las ordinarias, vienen asociadas al juego, la socialización y la relación entre iguales, procurando atender las especiales necesidades educativas de este alumnado, con una respuesta personalizada e interdisciplinar en la búsqueda de su estabilidad emocional y la mejora de la calidad de vida durante su hospitalización.

Las Aulas representan un apoyo fundamental en la adquisición y/o consolidación de los aprendizajes establecidos en el currículo de su centro docente, desarrollándose en ellas cuantas acciones de carácter compensatorio son necesarias a fin de subsanar las desigualdades educativas durante el tiempo que tengan que permanecer hospitalizados, a través de una atención singular e individual que cada alumno/a requiere. Con ello favorecemos la solidaridad, el

intercambio de experiencias, la interacción grupal, las relaciones afectivas, la autoestima, la tolerancia, el respeto a la diversidad cultural y el desarrollo de habilidades de comunicación, entre otros aspectos psicopedagógicos.

Las actividades que se desarrollan dentro de ellas, posee unas características diferentes, puesto que van dirigidas hacia niños o niñas que sufren diferentes patologías, por lo que se propone la creación de un ambiente que sea lo más cercano a la vida diaria del niño, siendo espacios abiertos, flexibles y atentos a sus necesidades, pudiendo acudir libremente y fomentando y favoreciendo la creación de un clima propicio que favorezca la comunicación y el intercambio de experiencias entre diferentes alumnos hospitalizados (dentro del aula o en pasillos, habitaciones, sala de juegos,...).

Las especiales circunstancias que pueden rodear la enfermedad en un niño, ocasionan actuaciones e intervenciones lúdicas y/o educativas muy concretas y personalizadas, pudiendo tener limitado el uso de recursos ordinarios y necesitando del diseño de programas personalizados y con la flexibilidad necesaria, de modo que pueda atender sus intereses, expectativas o su nivel de competencia curricular.

En todo este proceso, el juego, las actividades lúdicas o el uso de las Nuevas Tecnologías en las aulas, son vistas desde hace años como canales de comunicación y expresión para los niños, como un instrumento educativo para enseñar habilidades (sociales, comunicativas, de expresión, etc.), o como actividad espontánea que puede

potenciar su desarrollo personal (autoestima, estado de ánimo, expresión, etc.), pues favorece y potencia el su autoestima e identidad personal y mejora la relación con sus padres.

Actualmente en la práctica docente, el tratamiento a la diversidad (de alumnos/as, edades, patologías, etapas educativas, niveles, ciclos,...) y la interdisciplinariedad tiene una presencia significativa en las Aulas Hospitalarias. No solo preocupa el desarrollo de los componentes del curriculum, sino también y sobre todo el favorecer el proceso educativo de formación que mejore la calidad de vida del niño enfermo; buscando con ello el principio básico por ley: **La equidad**, como forma de garantizar la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación por su enfermedad y su hospitalización.

♦ Atención Educativa Domiciliaria

La atención educativa domiciliaria posibilita el derecho a la educación de los/as niños/as enfermos, que no están hospitalizados, pero que no pueden asistir al colegio. La educación y el aprendizaje son dos procesos necesarios y legítimos:

- necesarios: porque ayudan a minimizar las consecuencias y el impacto del hecho de estar enfermos.
- legítimos: porque se atienen a ley, se cubre el derecho a la educación del niño independientemente de cuál sea su estado de salud.

Básicamente consiste en que un maestro se desplaza al domicilio

familiar dos o tres veces por semana por espacio de una o dos horas.

Los alumnos estarán escolarizados en un colegio, y serán a todos los efectos alumnos de un grupo clase. Trabajarán la programación, los deberes y las pruebas escritas de su grupo clase. Serán evaluados por su equipo educativo basándose en los informes que sobre su trabajo emita el maestro de atención a domicilio, el cual trabajará en estrecha coordinación con el tutor y la familia del alumno.

¿Por qué es necesario según las familias?

- Las clases aportan normalidad y rompen la monotonía de estar encerrados en casa.
- Permite comentar con alguien los problemas con los niños, estás menos sola en su cuidado.
- La constancia educativa en el niño supone proyectos y objetivos por los que luchar y esto es crucial para la dinámica familiar.
- Los deberes, la disciplina, le mantienen la mente ocupada y alejada del “lado oscuro”.
- Sientes que tus impuestos se te devuelven de una forma muy directa.

Se pretenden tres finalidades

- Que los alumnos no sufran retraso escolar motivado por la ausencia a clase.
- Que desarrollen hábitos de autonomía que les permitan la mayor independencia posible en su aprendizaje, haciendo uso de las nuevas tecnologías.
- Conectar al máximo al alumno con su Colegio.

Características

- La clase tiene lugar en la vivienda familiar, que carece de los medios pedagógicos que tiene el aula.
- La enseñanza es totalmente personalizada, dando tasas de tiempo útil cercanas al 100/100.
- La mayoría de las actividades se realizan de forma oral, reservándose las escritas para las tareas propuestas para la siguiente sesión.
- El trabajo está marcado por una gran flexibilidad (horaria, en exigencias...), no hay presión.
- Se informa a la madre diariamente del trabajo realizado y las tareas pendientes.
- El maestro no trata al niño como a un enfermo, sino como a un alumno.
- Es la mayor ventana al exterior que tiene el niño.

Esta familia que se enfrenta día a día a la enfermedad tiene miedo, mucho miedo desde el mismo momento del diagnóstico, inseguridades, sentimientos de culpa, de claudicación,

mezclados con momentos de alegría, de satisfacción, de amor.

Puede haber sufrido alteraciones emocionales y estructurales. Estas perturbaciones en el funcionamiento familiar pueden generar comportamientos que afecten al aprendizaje del niño como:

- Sobreprotección: el niño no debe trabajar.
- Negar la realidad: todo el trabajo les parece poco.
- Depresión: indiferente al trabajo escolar.
- Realista.

En estas situaciones el maestro, que entra en sus casas y en sus vidas, puede verse abordado en busca de consejo, cuestionado, servir de chivo expiatorio de malas experiencias con el sistema, sobrevalorado, etc. Ante esto lo mejor es realizar una escucha activa.

El niño a pesar de estar enfermo, mantiene intactas las ganas de vida, las ilusiones, el deseo de aprender, quiere seguir con sus juegos, con sus deberes, con sus estudios quieren ejercer de niño.

C. Puntualizaciones respecto a la evolución.

a) Controles sucesivos en los servicios

- Ofrecer la información adecuada sobre la evolución de la enfermedad en cada momento del proceso, transmitiendo el control de los síntomas y de las situaciones habituales que puedan presentarse.
- sobre las dudas que se vayan planteando, ofrecer una respuesta a las necesidades sentidas y

detectadas, del menor y su entorno próximo.

- Trabajar para el manejo efectivo de los tratamientos, de forma que se establezcan los cauces para facilitar el dominio progresivo de su aplicación.
- Mantener el espacio de relación social, que incluya la relación con los amigos y el desarrollo de sus actividades en conjunto.

- Establecer una continuidad, con referencia en el domicilio, en relación al ámbito educativo y comunitario.
- Realizar un seguimiento permanente de la comunicación abierta, manteniendo el ofrecimiento de la referencia y la disponibilidad.

Hemos de subrayar que éste es un procedimiento común ante la adversidad moderada, que será siempre susceptible de modificaciones y de mejoras, según la patología de que se trate, teniendo en cuenta al menor afectado, las condiciones específicas de la familia y la red de apoyo.

En los casos de red deficiente o inexistente el proceso de atención ha de identificarse, así como la referencia de los servicios y la acogida en las asociaciones.

b) Escenarios de cooperación

Es preciso elaborar un marco de coordinación y cooperación entre los servicios públicos (sanitarios, educativos y sociales) y las asociaciones (de afectados y de familias de afectados) para facilitar la labor de la familia en el cuidado de los niños/as con adversidad moderada.

Esta respuesta debe contemplar aspectos sanitarios (prevención, detección, diagnóstico y tratamiento), aspectos educativos (escolarización, apoyos y titulaciones) y aspectos sociales (asociaciones, ayudas e incorporación al mundo laboral).

A. A NIVEL LOCAL

Centros de Salud y Centros de Atención Temprana.

Enseñanza Obligatoria y Educación Especial.

Unidad de Día y Capacitación Profesional.

B. A NIVEL INDIVIDUAL

Alto Riesgo y Unidad de Maduración Peditra.

Atención Temprana y Apoyo Educativo.

c) La comunicación

• UN PROCESO COMPARTIDO

La información que se proporcione a la persona afectada y/o a sus familiares de algún tipo de adversidad debe ser veraz, clara y esperanzadora.

- **Veraz** en la terminología y en el diagnóstico, si se sabe.

- **Clara** para que la puedan entender personas con distinto grado de formación.

- **Esperanzadora** para que por encima de cuidados que precise siempre queden las expectativas de su proyecto vital.

• TRABAJO DE ADAPTACION de intervención en fase de ...

Las condiciones en que se da la primera noticia sobre algún tipo de adversidad deben ser planificadas, dignas y empáticas.

- **Planificadas** para evitar la improvisación y solo proporcionar la información adecuada en cada momento.

- **Dignas**, utilizando un espacio íntimo y el tiempo necesario para aclarar las dudas que surjan.

- **Empáticas**, por lo que la persona que de la primera noticia debe

hacerlo con sensibilidad y comprensión ante la reacción de las personas afectadas.

c) Control de situaciones

- **RECURSOS EN EL CAMINO A RECORRER**

Itinerario Unidad Maduración, Centro Salud (Primaria y Especialidades), Centro Hospitalario (Intervenciones quirúrgicas), Centro Atención Temprana, Centro Educación Infantil, Centro Educación Primaria, Centro Educación Secundaria Obligatoria, Centro de Rehabilitación Profesional y Centro de Estudios superiores e Incorporación al Mundo Laboral.

- **EL MANEJO EFECTIVO DE LOS TRATAMIENTOS**

El cumplimiento de los afectados del tratamiento quirúrgico, farmacológico, físico, psicológico, educativo y social y seguimiento de los mismos por los profesionales implicados.

- **LA AUTONOMIA información Y LA PROTECCION**

Los servicios públicos deben proporcionar a los profesionales la información necesaria para una adecuada atención y estos deben garantizar la protección de datos personales.

- **LOS APOYOS: SERVICIOS Y ASOCIACIONES**

Las asociaciones son el soporte necesario para colaborar con la familia en la adecuación de los

servicios públicos y privados a las necesidades de la infancia con adversidad moderada.

e) Abierto a la recuperación

- **VINCULO vinculado A COMO LLEVAR LA ADVERSIDAD DIA A DIA**

Las expectativas personales y familiares y los cambios de éstas son las bases para establecer el proyecto vital compartido, que implica al afectado, a su familia, al entorno, a las asociaciones y a los servicios de apoyo sanitarios, educativos y sociales.

- **LA RECUPERACION DEL PROYECTO VITAL**

El equilibrio entre todos los agentes implicados puede determinar la reelaboración de las expectativas y el éxito en la recuperación del proyecto vital.

El capítulo siguiente se ocupa de la alta adversidad referida a aquellas patologías que evolutivamente conducen a la muerte, considerando, aquí, una fase muy avanzada de la enfermedad, a la que nos referimos como fase terminal, incluso la etapa denominada de los últimos días y el duelo.

El concepto que subyace en la población es que no hay adversidad mayor que la pérdida de un hijo, vinculado a la comprensión del proceso natural de que los padres mueren antes que los hijos. No existe, pues, en términos generales, experiencia emotiva más adversa. Este hecho conlleva la firme creencia de que “no hay nada que hacer”.

En cambio, la experiencia basada en los iguales que han pasado por el proceso, y en los profesionales que se implican en él, indica que existe un capital de conocimiento e intervenciones alrededor del acompañamiento, la despedida y el duelo. No solo para mitigar, sino para alcanzar el convencimiento de haber hecho lo más

adecuado en cada momento, generando, así, efectos favorables para la persona afectada que se va, para los directamente afectados que se quedan (el proceso de duelo) y para los profesionales e iguales que intervienen como apoyo en estos momentos. Este es el objetivo del siguiente tema.

RqR... Recopilar y Resaltar

CONCEPTO Y DIFERENCIACIÓN DE LOS GRADOS DE ADVERSIDAD

1. **ADVERSIDAD MODERADA** sin cambio en el proyecto vital (*cronicidad*)
2. **ALTA ADVERSIDAD** con cambio en el proyecto vital (*discapacidad*)
3. **ALTA ADVERSIDAD** con desenlace fatal (*cuidados paliativos*)

RESPECTO A LA SENSIBILIZACIÓN

Adversidad moderada: Trabajo centrado en autonomía	Cooperación UGC / Asoc.
Alta adversidad: Trabajo centrado en la recuperación	

ALREDEDOR DE LA NOTICIA

- a) Proceso Tipo:
- 1 Ante la sospecha en AP,
 - 2 Confirmación AP y/o AE,
 - 3 De vuelta en AP,
 - 4 Plan de Acogida en las Asociaciones
 - 5 Continuidad en el ámbito educativo
- b) Establecer los ámbitos de intervención.
- o Con referencia al domicilio, siempre que sea posible.
 - o Conectando precozmente, con el apoyo asociativo.
 - o Estableciendo la continuidad de la atención en el ámbito educativo.

RESPECTO A LA EVOLUCIÓN

- a) Cómo organizar los controles sucesivos, de forma compartida
- b) Concretar la oferta de los escenarios de cooperación (Servicios y Asociaciones)
- c) Continuidad en la comunicación veraz y esperanzadora
- d) Control progresivo de las situaciones habituales: Autonomía, tratamiento, apoyos, ingresos...
- e) Abierta a la Recuperación