

Rafael Muriel Fernández*, Juan Manuel Espinosa Almendro**, Isabel Valle Rodríguez*, José Miguel García Domínguez*, Luis Sánchez Arteaga*, Antonio Sagués Amadó***

La estrategia «Al Lado»

Una alternativa participada y cooperativa a la atención individual convencional entre servicios públicos asistenciales y asociaciones de personas afectadas

RESUMEN

«Al Lado» es una estrategia de atención a los problemas graves de salud continuados en el tiempo, que comprometen el proyecto vital de la persona afectada y su familia (entorno próximo) en distintos grados y órdenes de la vida cotidiana. Su objetivo es complementar la perspectiva de la evolución de la enfermedad basada en el seguimiento de los eventos clínicos sucesivos (enfoque patográfico), con la vivencia del enfermo y su familia de las dificultades diarias (enfoque biográfico), a través de la cooperación entre servicios públicos y asociaciones para acompañar y prestar el mejor apoyo a la familia afectada en cada fase de su desarrollo.

Para ello, el artículo recorre las ideas claves de «Al Lado», en las que analiza aspectos como la hipótesis de partida, la perspectiva global, la necesidad de explotación de la red de salud y su valor pronóstico, el itinerario de atención integrado, la importancia del binomio persona afectada-persona cuidadora, el denominador común de la recuperación como instrumento de gestión de la adversidad y el todos ganamos.

Posteriormente ofrece una panorámica de los trabajos que se están realizando en la actualidad en la Comunidad Autónoma de Andalucía, destacando los instrumentos que se están diseñando y aplicando para la mejora de la calidad de la atención en procesos de investigación-acción, realizados conjuntamente por los profesionales de los servicios y los distintos activos de las asociaciones.

Introducción

El objeto de la estrategia «Al Lado» es el de propiciar los mejores apoyos posibles a la persona y familia afectadas por un problema grave de salud, partiendo de la cooperación entre servicios y asociaciones, con la perspectiva de la recuperación, a través de la ganancia efectiva en salud (1).

- Al lado significa acompañar de forma cercana y compartir la vivencia cotidiana desde el punto de vista biográfico de la evolución de la enfermedad CON la persona afectada, haciendo posible su empoderamiento (2). No se trata de sustituir o excluir con los cuidados o «trabajar para», sino al contrario se trata de «trabajar con» (3).
- Como recuperación (4) se entiende

estimular la capacidad de afrontamiento del problema de forma activa y compatible con la redefinición positiva del proyecto de vida.

- La ganancia en salud se plantea sin que sea imprescindible la curación y pueda gestionarse una calidad de vida positiva compatible con niveles aceptables de salud.

Para su desarrollo está siendo fundamental la creación de un **grupo motor** formado por todos los actores reales implicados en la atención, que abarque desde los servicios y unidades de gestión a los niveles hospitalario y de atención primaria, con representantes de los distintos estamentos y profesiones, incluidos representantes de los gestores. Del movimiento asociativo incorpora a los técnicos, los iguales (5) (pacientes y

cuidadores que ya han pasado por el problema) y directivos de las mismas. Finalmente el grupo cuenta con el apoyo de planificadores del nivel central de los servicios y de la organización (Sistema Sanitario Público de Andalucía) para asegurar la aplicación del método y prestar el apoyo organizativo, incluida la documentación, el seguimiento y la difusión. Del acierto en la creación del grupo motor y de su dinámica de implicación depende un porcentaje decisivo del éxito de la experiencia.

Es conveniente disponer de un movimiento asociativo implantado y consolidado (6) que atienda a la participación de pacientes y familiares (7), capaz de cooperar en proyectos de mejora de la calidad de la atención y de permitir su extrapolación a distintas realidades.

Objetivos

Objetivo general

Incrementar la calidad de la atención a personas afectadas por un problema de salud determinado en el contexto de su red familiar y social.

Objetivos estratégicos

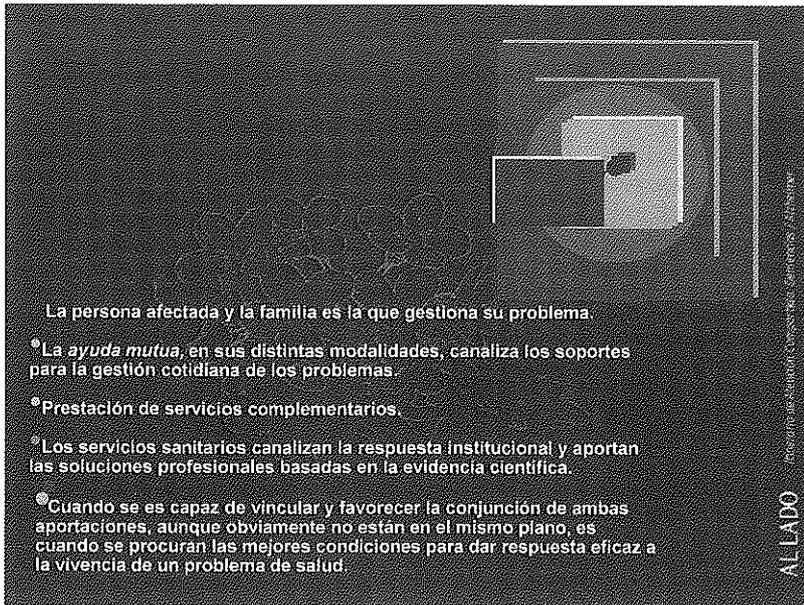
1. Propiciar cauces concretos para el empoderamiento de la persona afectada y su entorno familiar en la vivencia de la enfermedad.
2. Introducir desde los inicios la cultura de la recuperación, haciendo posible el gobierno de la enfermedad con independencia de su evolución clínica.
3. Facilitar la redefinición del proyec-

* Asesor técnico Servicio de Atención Socio sanitaria de la SGSP y P.

** Médico de familia CS El Palo, Dtor. Plan Andaluz de Alzheimer.

*** Jefe de Servicio de Atención Socio sanitaria de la SGSP y P.

FIGURA 1
HIPÓTESIS DE PARTIDA



to vital por parte de la persona afectada con el apoyo de su entorno familiar y red social.

Objetivos operativos

1. Avanzar en cada una de las partes del itinerario de atención a la persona afectada.
2. Concretar en cada una de las fases

3. Establecer una atención articulada que sume los activos de los iguales (pacientes y cuidadores) y los servicios.
4. Poner en marcha itinerarios de atención en cada área geográfica de influencia para que, teniendo en cuen-

ta las limitaciones y las capacidades de cada zona, se genere un avance factible para cada situación.

Elementos clave en el desarrollo de la estrategia «Al Lado»

1. Sobre la hipótesis de partida
Mientras que los servicios sanitarios son los encargados de canalizar la respuesta científica y aportan las soluciones profesionales basadas en las mejores evidencias (8); la ayuda mutua presta los soportes para la gestión cotidiana de los problemas (9). Cuando se es capaz de vincular y favorecer la conjunción de ambas aportaciones, aunque no estén en el mismo plano, se procuran las mejores condiciones para dar respuesta eficaz a la vivencia de un problema de salud. Puede representarse como una imagen en círculos concéntricos, alrededor de la persona y la familia afectada, vemos cómo se sitúan los servicios sanitarios, la ayuda mutua y los servicios complementarios (figura 1) integrándose en una diana común.

2. Desde una perspectiva global (figura 2)
El desarrollo de «Al Lado» parte de las necesidades reales de las familias afectadas, donde la perspectiva biográfica de la enfermedad complementa la evolución clínica de la misma. Por este motivo, el documento se inicia con ejemplos biográficos (historias de vida), que permiten, en primera instancia, detectar necesidades comunes, hitos clave de la vivencia de la enfermedad, para posteriormente plantear las mejoras.

Entendemos que a la hora de construir la historia natural de la enfermedad, las profesiones sanitarias trabajan con el modelo patográfico, o sea, es el evento clínico el que exclusivamente marca la evolución, es la historia con el sujeto en la enfermedad, en su desarrollo y finalización. En cambio, en este ejercicio de cooperación al oír relatar la historia de vida de las familias se observa que es imprescindible tener en cuenta el modelo biográfico, la

FIGURA 2
LA VISIÓN GLOBAL DEL PROCESO

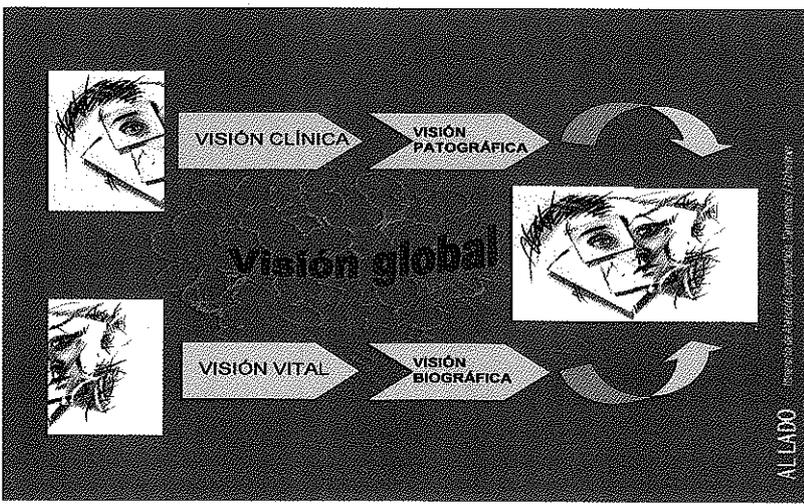
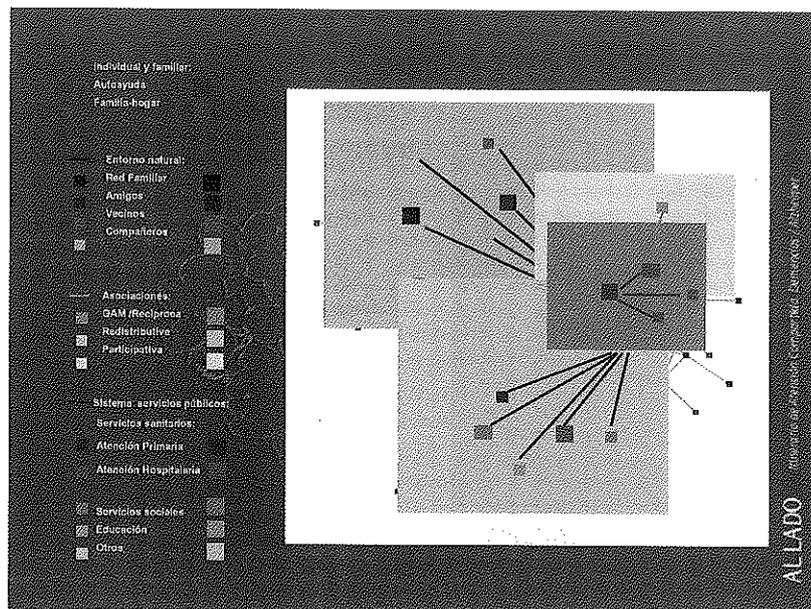


FIGURA 3
LA RED DE AYUDA EN SALUD



historia con el sujeto en el enfermo, la construcción personal y familiar de las vivencias a lo largo del proceso de la enfermedad. Se trata pues de sumar ambos enfoques haciendo que se complementen.

3. *Explorando la red de ayuda* (figura

3).

Otra idea fuerza de «Al Lado» es la necesidad de explorar las redes de apoyo en la evidencia que determinarán el plan de tratamiento, su adherencia y sobre todo el pronóstico (10). De la capacidad que tengan la

persona afectada y su entorno cuidador para construir una red de apoyo dependerá su evolución (11).

Son componentes nodales de esta red de redes:

- La lectura que realice de la noticia la persona afectada y su entorno de convivencia cotidiana (su pareja, los hijos, los padres), depende de la patología en cuestión.
- La familia extensa, los amigos y el entorno laboral y comunitario.
- Los servicios públicos sanitarios y los de carácter social.
- Los activos de las asociaciones: enfermos empoderados y cuidadores.

Lo decisivo será conocer lo mejor posible la red que pueda desarrollar cada persona afectada, cada familia cuidadora, ello exige su exploración sistemática para una correcta atención.

4. *El ITINERARIO de atención compartida como eje central de la atención* (figura 4).

El centro de la estrategia «Al Lado» es el itinerario de atención, tras su ensayo en diversas patologías, su aportación común se realiza en tres momentos importantes de la atención: 1. Alrededor de la noticia; 2. Plan concertado de tratamiento, y 3. Reconstrucción del proyecto vital.

De cómo realicemos cada uno de estos procesos se irá posicionando la persona afectada y su entorno cuidador más próximo. Si el trabajo de aceptación alrededor de la noticia es correcto, si el planteamiento de concertación de tratamiento es el adecuado, habremos ganado una posición de confianza y actitud activa desde el principio y logrado introducir instrumentos para una gestión favorable (12), hasta colocarnos en disposición de ayudar a reconstruir el proyecto vital.

Es necesario señalar, como conocemos, que el proceso de diagnóstico es complejo y puede extenderse en el tiempo; y que además está influido por aspectos como la sensibilización social y profesional que condicionan el diagnóstico temprano, la fase de sospecha y confirmación (13).

5. *La importancia del BINOMIO per-*

FIGURA 4
ITINERARIO DE ATENCIÓN COMPARTIDA

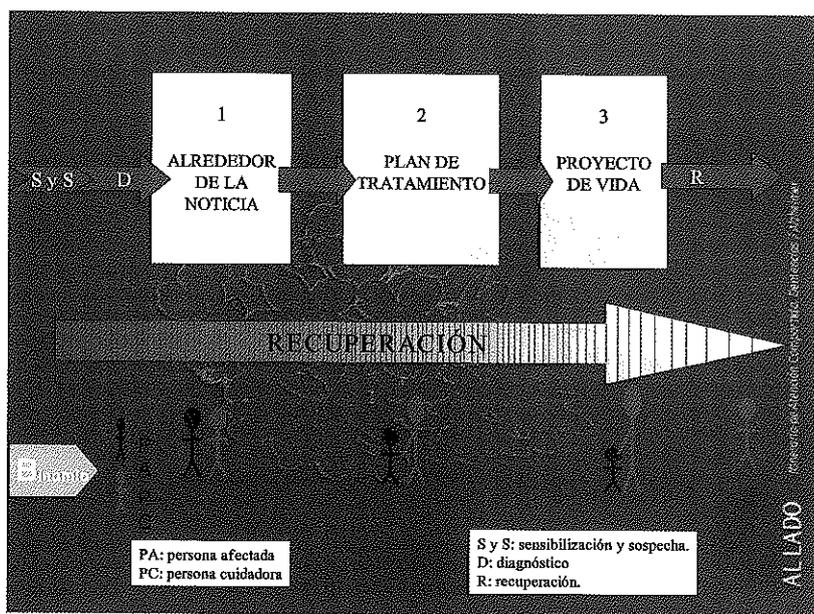
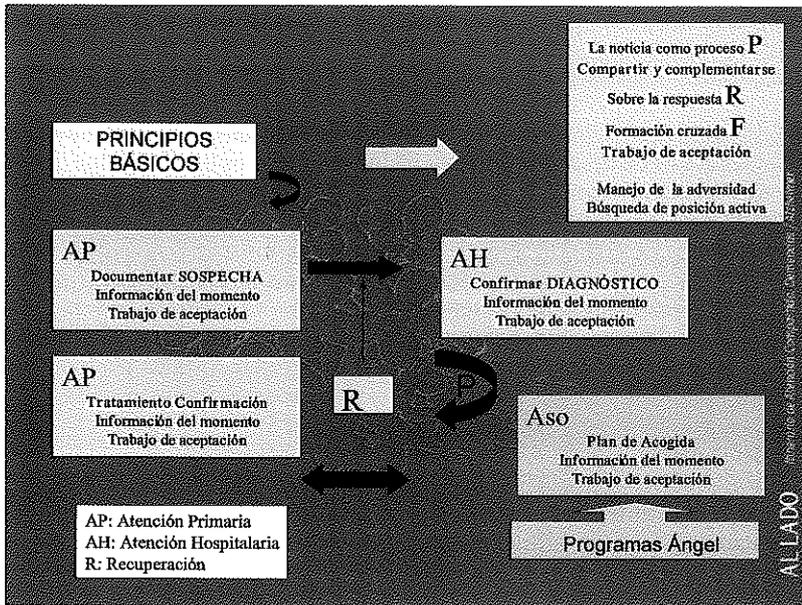


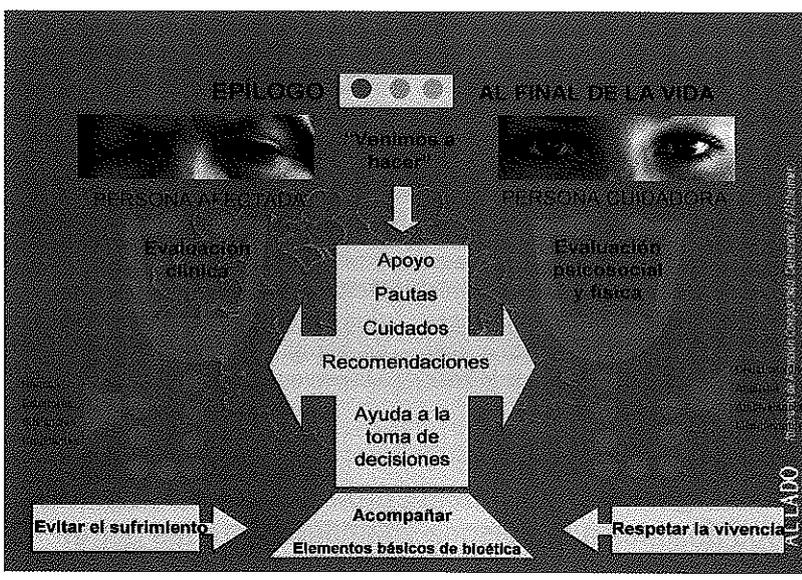
FIGURA 5
PROCESO DE NOTICIA COMPARTIDA



sona afectada-persona cuidadora
La intensidad de la relación que se establece entre la persona afectada y la persona cuidadora principal (14) (figura 4) en los procesos de alta afectación, en términos de discapacidad y dependencia, es tal que el enfoque biográfico requiere que la atención se extienda a la persona

cuidadora en lo que hemos denominado la «doble mirada». Sus características dependerán de la patología en cuestión, si es una afectación progresivamente degenerativa como la enfermedad de Alzheimer, o cursa en procesos de crisis e intercrisis como el trastorno mental grave (TMG) o es de corta prevalencia

FIGURA 6
LA DOBLE MIRADA



como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), comentaremos más adelante algunos de estos ejemplos. En la figura 4 puede seguirse la evolución del binomio respecto a la toma de decisiones en la demencia.

6. *El denominador común de la RECUPERACIÓN*

El concepto de recuperación que utiliza «Al Lado» es el recomendado por la OMS (15) referido a la capacidad de gestión de la adversidad. No exige la curación sino que está referido a realizar lo más adecuado para una vivencia favorable de la evolución de los problemas importantes de salud continuados en el tiempo (16).

En la figura 4 correspondiente al itinerario aparece la recuperación como una flecha transversal que atraviesa los momentos claves de la evolución desde la perspectiva global que comprende lo patográfico y biográfico. Desde la noticia y cómo ésta se realice, se estará haciendo trabajo de recuperación o no... En el plan de tratamiento, según cómo se concierte, se estará trabajando con la perspectiva de la recuperación o no... En la redefinición del proyecto de vida contando con la afectación es cuando la recuperación alcanza cotas máximas; o en su caso en las fases avanzadas y últimos días, cuando se posibilita las decisiones finales, el acompañamiento y recuperación del cuidador principal.

7. *Todos ganan*

La articulación de AL Lado se realiza con el principio básico de posibilitar los procesos de gestión favorables a la salud, incluso en el caso de una grave afectación, procurando que todos ganen:

- Ganan fundamentalmente la persona afectada y su entorno próximo de cuidados, ya que es el objeto de la asistencia y el sujeto de la atención.
- Ganan los servicios que planifican conjuntamente y comparten los apoyos con las asociaciones. Un proceso compartido beneficia a los profesionales de los distintos sectores en la actitud del binomio y en las visitas sucesivas.
- Gana el sistema de salud en tér-

minos de frecuentación, autonomía y optimización y sobre todo en la vertiente de percepción de la calidad de la atención.

- Existe una ganancia social en términos de sensibilización, detección temprana de problemas graves y promoción de la salud.

Concretando en la realidad: aplicación actual en Andalucía

Una vez cumplimentada la primera fase del desarrollo de la estrategia «Al Lado» aplicada a la atención a la enfermedad de Alzheimer con la articulación y publicación de «*Al Lado*» un itinerario de atención compartida y la elaboración de los instrumentos pedagógicos «*Cd Al Lado en imágenes*» y el video «*Aplicando Al Lado*» se inició la segunda fase que consiste en la inducción del método para aplicar la estrategia en las áreas de salud concretas, a través de talleres de formación-acción.

La necesidad de aplicar la estrategia «Al Lado» a un territorio concreto para inducir avances en la atención de forma operativa y más o menos inmediata es el concepto de formación unido a la acción que conduce a cambios en la calidad de la atención (ya en desarrollo en Huelva y Almería).

Simultáneamente se emprenden Al Lado/TMG, Al Lado/ELA y se encuentran en fase de planificación Al Lado/Autismo y Al Lado/Infancia. Comentaremos muy resumidamente algunas de las aportaciones más relevantes de la aplicación más avanzada correspondiente a:

Al Lado Alzheimer. Instrumentos a destacar

Sobre el diagnóstico

Se hace patente la dificultad actualmente existente para llegar a un diagnóstico temprano, no pocas veces se llega a éste en estadios avanzados de la enfermedad, una de las propuestas analizadas es la de fomentar la cultura del envejecimiento basado en el ciclo vital con fomento del envejecimiento activo (17) frente al concepto de envejecimiento basado en el deterioro, actual-

La perspectiva biográfica de la enfermedad complementa la evolución clínica de la misma

mente aún imperante, y que achaca con más frecuencia de la debida, los primeros síntomas a la propia normalidad del envejecimiento (18). Producto del taller de Huelva es un desarrollo de actividades sobre envejecimiento activo a diferentes niveles, desde la relación con los medios de comunicación a la coparticipación con las entidades locales o a la realización de talleres y escuelas específicas de envejecimiento activo dirigidas a población mayor.

Cómo dar la noticia

Comunicar una enfermedad como la que tratamos, tiene un alto impacto emocional, por ello hemos de encuadrarlo dentro de la comunicación de las malas noticias (19) y como tal no debe ser un acto puntual, sino que se debe enmarcar dentro de un proceso en el que pueden intervenir diferentes personas y niveles de atención (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, personas del movimiento asociativo). La perspectiva «Al lado», orienta, tras el momento de dar la mala noticia, a la necesidad de trabajar inmediatamente en la aceptación y recuperación desde un plano realista y positivista, buscando una actitud activa de la persona afectada y la familia desde el inicio (20). Por tanto, la comunicación de la información debe fomentar la autonomía de la persona afectada, es en los estadios iniciales cuando esta persona va a poder tomar decisiones sobre el curso de su propia vida, en la asignación de voluntades anticipadas y de representantes, posiblemente posteriormente no pueda ejercitar este derecho, piénsese que en Andalucía se ha cambiado recientemente y de forma sustantiva el marco jurídico aplicable a estas situaciones (21). La comunicación franca y real con las personas cuidadoras es la base

de relación para el seguimiento y el acompañamiento permanente, desde la explicación de los fenómenos que van ocurriendo al adelantamiento de los posibles síntomas que se pueden presentar; ni que decir tiene la importancia que requiere la comunicación cuando se aproxima el exítus y hay que tomar decisiones relativas al final de la vida (22).

Actualmente, Huelva y Almería están desarrollando rutas de la comunicación de la noticia de forma compartida (figura 5).

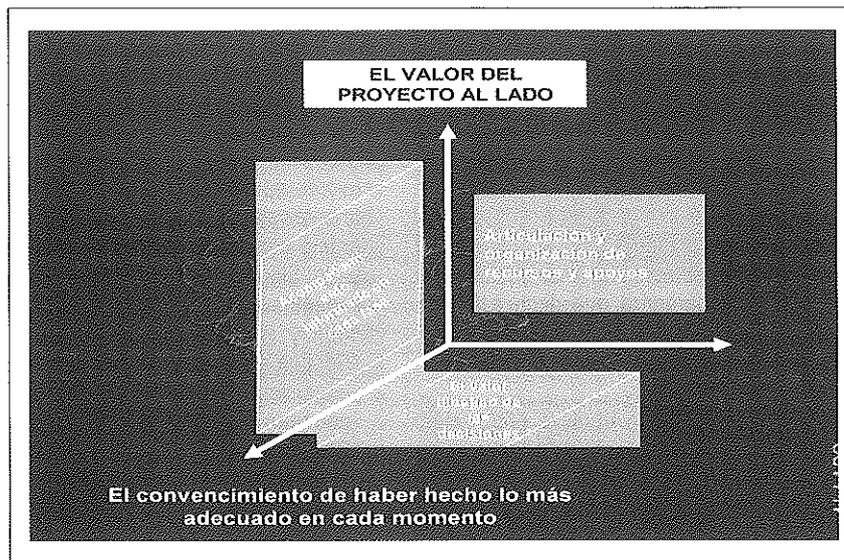
Los talleres en el plan concertado de tratamiento

Los talleres son elementos claves en la formación de las personas cuidadoras así como en lo que suponen de drenaje emocional y el apoyo entre iguales, entre la múltiple oferta actual; constituyen además una parte importante del tratamiento concertado. «Al Lado» propone dos tipos fundamentales de talleres, por una parte estarían aquellos que son más útiles durante la fase moderada y avanzada, que inciden en los cuidados, el drenaje emocional y los síntomas de alarma (23) y por otro los talleres de fase inicial o final, pueden escenificarse como talleres presenciales o a través de la visita domiciliaria. Las personas cuidadoras deben tener opción a formarse y opinar sobre la toma de decisiones, la legalidad actual (24), la preparación para el duelo y la recuperación a la vida plena (25).

La doble mirada

Desde el inicio del proceso, los profesionales deben mantener la doble mirada, permanentemente hay que atender a la persona afectada y a la persona cui-

La estrategia «Al Lado» intenta proporcionar los mejores apoyos posibles a la persona y familia afectadas por un problema grave de salud



múltiples síntomas que si no tienen un abordaje adecuado pueden dificultar la resolución normal del duelo (28, 29).

Los valores de «Al Lado»

En la práctica «Al Lado» se está convirtiendo en una estrategia valiosa que permite:

- Un nuevo posicionamiento del profesional de los servicios públicos ante los afectados por un problema grave de salud continuado en el tiempo.
- Dota de una ruta desde la noticia hasta los últimos días con el sujeto en el enfermo y su entorno próximo de cuidados (binomio).
- Hace converger los cuidados para obtener el máximo apoyo a los afectados en un marco bioético.

Aunque ante todo pretende con los afectados llegar al **convencimiento de haber hecho lo más adecuado en cada momento**.

dadora (26); ésta, en la mayoría de las ocasiones, es la referente del enfermo, para explicación de síntomas, evolución de la enfermedad, situación basal..., pero además suelen tener una entrega importante y no pocas veces

renuncian a la vida laboral, social e incluso familiar por ejercer los cuidados (24). Esta doble mirada es primordial en el final de la vida, el cansancio acumulado junto con la cercanía de la despedida pueden hacer que florezcan

Referencias bibliográficas

- (1) Espinosa Almendro JM, Muriel Fernández R. «Al Lado», Itinerario de Atención Compartida Demencias / Alzheimer. Consejería de Salud, Junta de Andalucía, Sevilla, 2011.
- (2) European Silver Paper. Documento europeo sobre el futuro de la promoción de la salud y las acciones preventivas, la investigación básica y los aspectos clínicos de las enfermedades relacionadas con el envejecimiento. Rev Esp Geriatr Gerontol 2009.
- (3) Canals Sala J. El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. Tesis de doctorado. Tarragona, julio 2002.
- (4) Sheper G, Boardman J, Slade M. Making recovery reality. Sainsbury, Center for Mental Health, London, 2009.
- (5) García Calvente M, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Monografías EASP, Granada, 1999.
- (6) Suárez Canal R. Situación del movimiento asociativo Alzheimer en Andalucía. Presentado en la I Jornada de Enfermería de Alzheimer, San Fernando (Cádiz), 2007.
- (7) User empowerment in mental health, a statement by the WHO Regional office for Europe, World Health Organization, 2010.
- (8) Gómez Pavón J (Coord.), Martín Lesende I, Regato Pajares P, Batzán Cortés JJ. Primera conferencia de prevención y promoción de la salud en la práctica clínica en España. Prevención de la dependencia en personas mayores. Ministerio de Sanidad y Consumo. Barcelona: Semfyc eds, 2007.
- (9) Canals Sala J. El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar. Tesis de doctorado. Tarragona, julio 2002.
- (10) Itinerario de Atención Compartida: Proyecto de Promoción de la Ayuda Mutua en Salud: PROMUSA, Consejería de Salud, Junta de Andalucía, 2009.
- (11) García Fuster E. El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona, Paidós, 1997.
- (12) Borrell F. Manual de entrevista clínica. Barcelona: Doyma; 1989.
- (13) Consejería de Salud. Proceso asistencial integrado demencia. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud; 2002.
- (14) Fernández Córdón J. Andalucía: Dependencia y Solidaridad en las redes familiares. Sevilla: Instituto de Estadística de Andalucía. Consejería de Economía y Hacienda, 2006.
- (15) Sheper G, Boardman J, Slade M. Making recovery reality. Sainsbury, Center for Mental Health, London, 2009.
- (16) González Álvarez o, El «novedoso paradigma» de la recuperación o el descubrimiento del Mediterráneo. Rev. Asoc. Esp. Neurosiq., 2011; 31 (111), 529-530.
- (17) Libro Blanco del Envejecimiento Activo de Andalucía, Consjería para la Igualdad y el Bienestar Social, Junta de Andalucía, Sevilla, 2010.
- (18) Envejecimiento activo: un marco político. Organización Mundial de la Salud. Grupo Orgánico de Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental. Departamento de Prevención de las Enfermedades No Transmisibles y Promoción de la Salud, Envejecimiento y Ciclo Vital. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002; 37(S2):74-105.
- (19) Gómez Sancho M. Información y comunicación. Las malas noticias. En: Gómez Sancho M. Medicina paliativa. La respuesta a una necesidad. 319-414. Editorial Aran. Madrid 1998.
- (20) Barbero, J et al. Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico. Psicooncología. Vol. 5, Núm. 1, 2008, pp. 117-127.
- (21) Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte en la CCAA de Andalucía.
- (22) Boada M, Robles A. Análisis y reflexiones sobre la capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia. Documento Sitges. Barcelona: Glosa; 2005. Disponible en: <http://www.sen.es>
- (23) Servicio Andaluz de Salud. Plan de Atención a cuidadoras familiares en Andalucía. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud; 2005.
- (24) Simón Lorda, P et al. Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras. Rev Calidad Asistencial. 2008;23(6):271-85.
- (25) Boceta et al. Cuidados paliativos domiciliarios: Atención integral al paciente y su familia. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Sevilla 2003.
- (26) Plan Andaluz de Alzheimer, 2007-2010, Consejería de Salud y Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía, Sevilla 2007.
- (27) Bimbela Pedrola JL. Cuidar al cuidador: El Counselling, una tecnología para el bienestar del profesional. Medicina Paliativa Vol. 9, Supl.1, 2002: Resumen de ponencias del Congreso de la SECPAL. Abril de 2002.
- (28) Muñoz Cobos, F et al. La familia en la enfermedad terminal (II). Medicina de Familia, Andalucía. 2002; vol 3, n° 4.
- (29) Muñoz Cobos, F et al. La familia en la enfermedad terminal (I). Medicina de Familia, Andalucía. 2002; vol 3, n° 3.