

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS

# EQUIPO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL ASPANION

MEMORIA ANUAL 2016-2017



A través de **el programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas**, avalado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), complementamos la actuación de la Administración en el ámbito de los cuidados paliativos y la atención a los enfermos avanzados en España.

Sensibilizamos a la sociedad para que conozca qué son los cuidados paliativos y entienda las peculiaridades del final de la vida.

Impulsamos nuevas vías de actuación en el ámbito de los cuidados paliativos.

Ofrecemos una atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familias

**Los 42 equipos de atención psicosocial (EAPS) realizan su trabajo en hospitales y domicilios. Su valiosa intervención mejora aspectos emocionales de enfermos y familias.**

Estos equipos, más de 220 profesionales presentes en todas las comunidades autónomas, forman parte de entidades sin ánimo de lucro y están compuestos por médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales, agentes pastorales y voluntarios.

A través del programa, reciben la formación y el seguimiento necesarios para realizar su labor de apoyo a las personas con enfermedades avanzadas.

Un estudio del Institut Català d'Oncologia muestra que, tras la intervención de un EAPS, existe una tendencia estadísticamente significativa de mejora en los niveles de ansiedad, tristeza y malestar de enfermos y familias.

Su labor marca una importante diferencia en un momento tan delicado como es el final de la vida.

## AREAS DE TRABAJO

### Atención psicosocial

Junto a los equipos asistenciales, se ha implementado un modelo de atención psicosocial que tiene como objetivo mejorar los cuidados paliativos a los enfermos avanzados y ayudar al paciente y su familia a afrontar la enfermedad.

### Espiritualidad

Integramos los aspectos espirituales que permiten al paciente y a sus familiares afrontar serenamente el proceso final, desde un respeto máximo a las creencias y convicciones de cada uno.

### Duelo

Ofrecemos atención a todas las personas afectadas por la pérdida de un ser querido que lo requieran o lo soliciten.

### Soporte a profesionales

Damos apoyo a los profesionales sanitarios en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés.

### Voluntariado

La participación de los voluntarios y su integración en los equipos se considera un principio básico en nuestro modelo de atención en cuidados paliativos.

El voluntariado acompaña, añade valores humanos y complementa la atención al final de la vida, dando respuesta a las necesidades personales y sociales del enfermo y su familia



**ASPANION** se creó en el año 1985 y su objetivo prioritario ha sido desde entonces aumentar las garantías de supervivencia de los niños enfermos de cáncer y la calidad de vida de éstos y sus familias.

La función básica de la Asociación es la detección de problemas y necesidades, realizar actividades de coordinación con otras Instituciones y colaborar en todos los planes que tiendan a ejecutar labores compensatorias, arbitrando los mecanismos necesarios para su resolución.

Su finalidad desde un principio ha sido dar respuesta a las necesidades y problemas psicológicos, sociales, educativos y económicos derivados de la enfermedad y de los tratamientos.

**La misión principal del EAPS de ASPANION es la de cubrir las necesidades psicosociales y espirituales del niño-adolescente, su familia y al personal sanitario durante la fase final de la vida, así como el duelo posterior de los familiares.**

Las Unidades que trabajan en el campo de la Enfermedad Avanzada Pediátrica están formadas por un equipo humano interdisciplinar que proporciona al niño con enfermedades de pronóstico grave o en situación de últimos días, y a sus familias, los mejores cuidados para poder vivir con la enfermedad de la forma más humana y digna posible hasta que se produzca el fallecimiento y ayudarles a aceptar, asumir e integrar el hecho de la muerte en sus vidas.

Los cuidados paliativos cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, con el propósito de aumentar la calidad de vida del enfermo y apoyar a sus familiares. Incluyen los cuidados al fin de la vida, durante la muerte y el seguimiento del duelo.

Los **objetivos principales** de la atención psicosocial son los siguientes:

*-Ofrecer a las familias un apoyo social, emocional, espiritual y psicológico a partir del diagnóstico de una enfermedad grave o amenazante para la vida y también en los casos en los que la intervención sanitaria deja de tener una finalidad curativa para pasar a lo que se entiende como cuidados paliativos.*

*-Mejorar la calidad de vida del niño y dar apoyo a la familia, aliviando el dolor y otros síntomas y asistiendo en los procesos de duelo. La atención psicosocial no pretende ser un complemento a los cuidados sanitarios, sino que pretende ser parte de una atención integral.*

*-Potenciar espacios de reflexión y respiro para poder compartir experiencias y sensaciones.*

*-Realizar acciones para informar a la sociedad de la existencia de estas intervenciones y del colectivo objeto de atención.*



En la actualidad, el equipo psicosocial de ASPANION está integrado en los siguientes equipos multidisciplinares o equipos receptores, atendiendo tanto a pacientes oncológicos como de otras patologías en situación de enfermedad avanzada. Cada equipo ha establecido sus criterios específicos de derivación de pacientes al EAPS:

**Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia:**

Unidad de Oncología Pediátrica

ADINO

ADIPEN

UCI Pediátrica

Unidad de Oncología Adultos (Adolescentes)

Unidad de Hematología Adultos (Adolescentes)

**Hospital Clínico Universitario de Valencia:**

Unidad de Onco-Hematología Pediátrica

UCI Pediátrica

UCI Neonatal

Unidad de Onco-Hematología Adultos (Adolescentes)

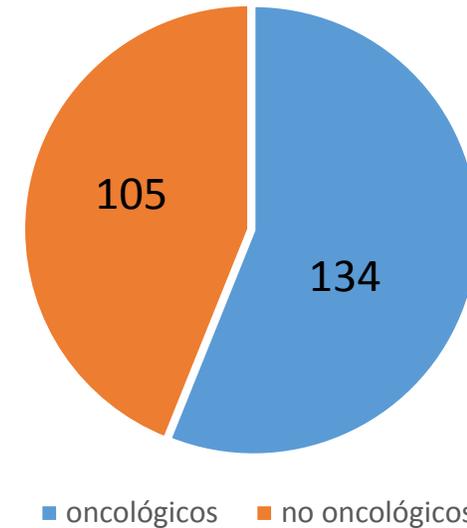
**Hospital General Universitario de Alicante:**

Unidad de Onco-Hematología Pediátrica

UHDP

UCI Pediátrica

Tipología pacientes atendidos



El Equipo de Atención Psicosocial de ASPANION trabaja fundamentalmente 3 ejes: niños y adolescentes afectados, sus familias y el personal sanitario.

Al menos 10 de cada 10.000 niños entre 0 y 19 años sufren enfermedades que limitan o amenazan su vida.

Siguiendo la definición de la OMS, entendemos que **los cuidados paliativos pediátricos** son:

*“Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”.*

**Grupo 1.** *Sufren situaciones amenazantes para la vida. El tratamiento curativo existe, pero puede fracasar: pacientes oncológicos.*

**Grupo 2.** Estos pacientes sufren procesos en los que la muerte prematura es inevitable por el momento, pero, con el tratamiento adecuado, durante largos periodos de tiempo, se prolonga la vida y se mejora su calidad: Fibrosis quística.

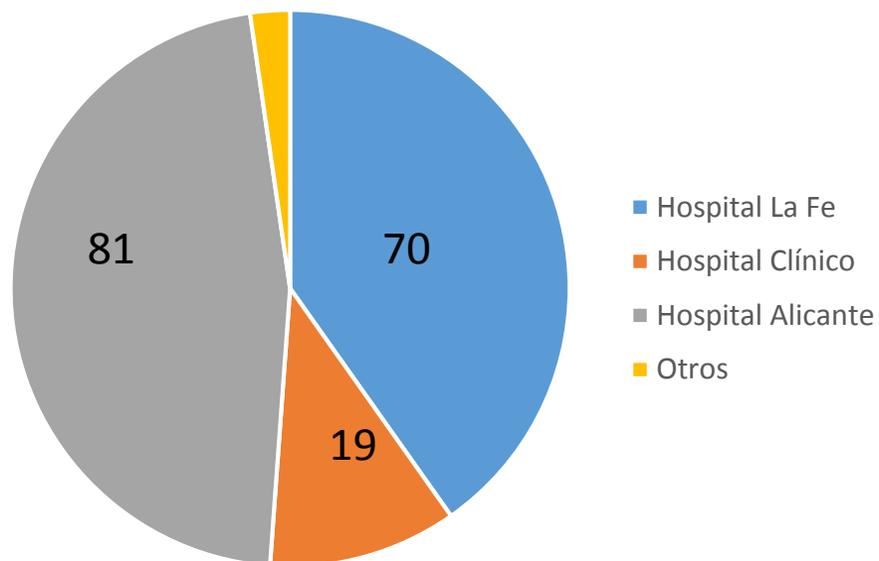
**Grupo 3.** Son procesos progresivos, sin opciones actuales de tratamiento curativo, sólo paliativo y en los que la necesidad de asistencia, con frecuencia compleja, puede prolongarse durante años: metabolopatías graves y enfermedades neurodegenerativas como la Atrofia Muscular Espinal.

**Grupo 4.** Niños que sufren procesos irreversibles, pero no progresivos. El empeoramiento clínico se debe a las complicaciones y lleva a una muerte prematura. Niños que padecen Parálisis Cerebral Infantil grave, secuelas de traumatismos o infecciones importantes...

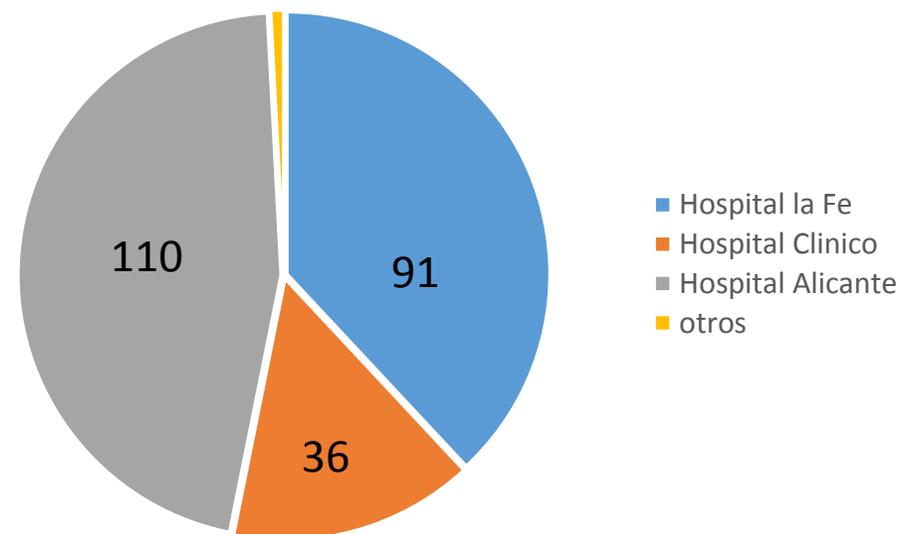
**La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) define cuatro grupos de pacientes susceptibles de recibir atención paliativa**

**DERIVACIÓN DEL PACIENTE:** Parte del personal médico al EAPS mediante las reuniones de coordinación o las hojas de derivación específicamente creadas para este fin. El EAPS ASPANION se pone inmediatamente en contacto con las familias para ofrecerles asesoramiento y apoyo emocional así como informar en cuanto a los recursos comunitarios y sociales disponibles para ayudarles a afrontar esta etapa de su vida .

Nº PACIENTES NUEVOS DERIVADOS



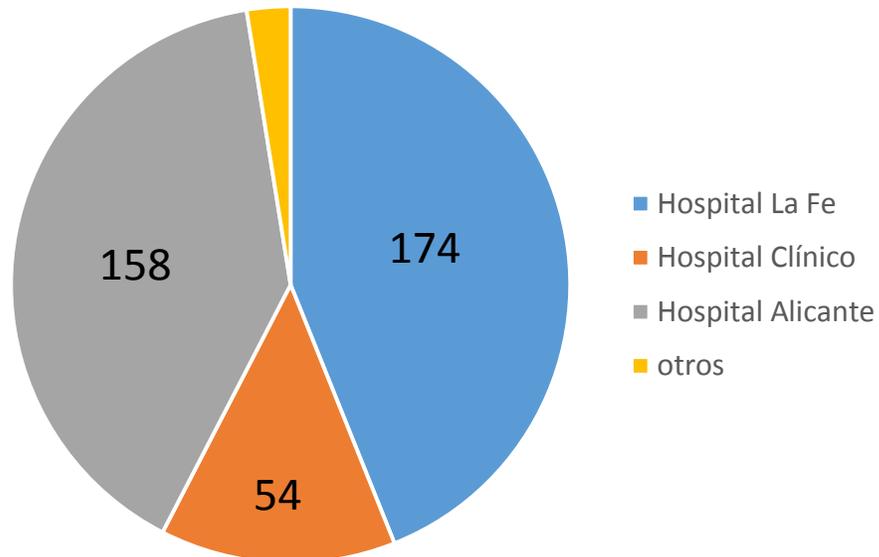
Nº PACIENTES ATENDIDOS



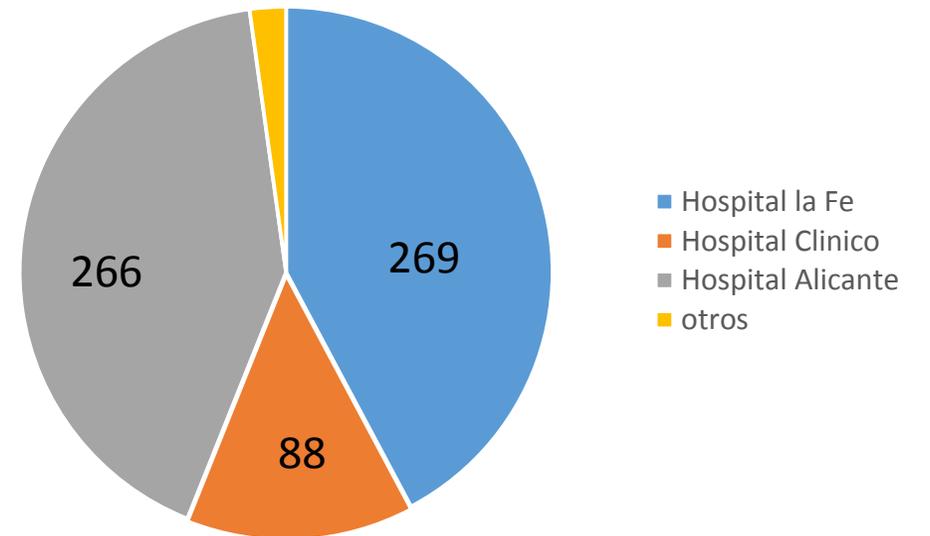
**ATENCIÓN AL PACIENTE Y FAMILIARES:** A nivel hospitalario la intervención se desarrolla en las habitaciones de las distintas unidades así como en las salas de hospital de día donde reciben tratamiento. Igualmente se trabaja tanto a nivel individual como grupal en las sedes de la asociación.

Cuando el menor fallece se envían conjuntamente con los equipos sanitarios una carta de condolencia y los materiales de apoyo elaborados por el EAPS. Se realizan seguimientos telefónicos a la familia a fin de detectar necesidades y ofrecerles los recursos propios del EAPS. Se ofrece la atención individualizada al duelo (a través de la terapia individual) y la atención grupal (a través de la terapia familiar o a través de los grupos de duelo).

Nº FAMILIARES NUEVOS



Nº FAMILIARES ATENDIDOS



**ATENCIÓN CONTINUADA:** La atención psicosocial del EAPS ASPANION se extiende, de manera presencial y telefónica, a las tardes de lunes a viernes y también los fines de semana y festivos en horario de mañana.

**2016-2017: 433** intervenciones a **133** familias

**VOLUNTARIADO:** El equipo de voluntarios de ASPANION en el Hospital General de Alicante colabora con el EAPS en el acompañamiento lúdico a los niños y adolescentes durante sus ingresos hospitalarios. Se trata de facilitar su adaptación al hospital, cubrir sus necesidades de ocio y facilitar un descanso y respiro a los cuidadores principales.

Los profesionales del EAPS participan activamente en los cursos formativos de nuevos voluntarios, que también se realizan en Valencia para poder atender las demandas de pacientes y familiares que pudieran surgir.

**2016-2017: 840** intervenciones a **53** pacientes

**INTERVENCIÓN DOMICILIARIA:** Se realizan visitas domiciliarias si así lo considera oportuno el equipo sanitario de referencia.

**2016-2017: 19** visitas a **15** familias

**GRUPO PERSONAL SANITARIO:** se celebran encuentros grupales mensuales, con los profesionales sanitarios de los equipos receptores, en los que se comparten estrategias que faciliten la comunicación en situaciones difíciles y el manejo de ese estrés. (Hospital General Universitario de Alicante)

**2016-2017: 8** sesiones con **23** asistentes

**SUPERVISIÓN EXTERNA:** El EAPS se reúne mensualmente para realizar esta supervisión. Supervisión como oportunidad de reflexionar en los cuidados, resolución de conflictos, autocuidado y revisión del trabajo realizado,

**2016-2017: 10** sesiones de equipo

**GRUPO DE DUELO:** Duelo como proceso natural que, si no se le pone obstáculos, permitirá reconocer la pérdida, experimentar dolor y pena para llegar, finalmente a restablecer el equilibrio roto y abrirse nuevamente a la vida sin el menor fallecido.

**2016-2017: 10** sesiones con **8** familiares

OTROS RESULTADOS DEL EAPS



**SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos):**

Alejandro García, trabajador social del EAPS forma parte de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (vocalía de Trabajo Social) desde mayo de 2016. Hasta esa fecha, el cargo lo ocupó la directora técnica del EAPS, Amparo Jimenez. En Octubre de 2017 se acudió a la Jornada de SECPAL en Reus.

**PEDPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos**

**Pediátricos):** Marta López y Maite Rubio, trabajadoras sociales del EAPS, pertenecen a esta sociedad. En Mayo de 2017 se acudió al primer congreso realizado en Palma de Mallorca.

**ASOCIACIÓN TRABAJO SOCIAL Y SALUD:**

Amparo Jiménez, directora técnica y Marta López, trabajadora social participan en los trabajos colaborativos con la Asociación de Trabajo Social y Salud.

**SOCIEDAD VALENCIANA MEDICINA PALIATIVA:**

Javier Zamora, psicólogo del EAPS, es miembro de la comisión de formación de esta sociedad.

**GRUPO DE TRABAJO SOCIAL DEL PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS:**

Durante el año 2017, Amparo Jimenez y Alejandro García han participado en la elaboración de un documento para la detección de necesidades sociales de los pacientes y familiares. Además todo el equipo de trabajo social, participó en Junio en una jornada de trabajo convocada por el programa.

**GRUPO DE PEDIATRÍA DEL PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS:**

Durante el año 2017, Amparo Jimenez, Alejandro García y Clara Madrid, han participado en la elaboración de un manual de atención psicosocial en paliativos, enfocado a la pediatría.



**DÍA MUNDIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS:** Se participó leyendo un manifiesto en la recepción que tuvo lugar en el Ayuntamiento de Valencia, organizado por el EAPS CARENA. Además se participó con un testimonio en la jornada organizada por la Sociedad Valenciana de Medicina paliativa en la facultad de medicina de Valencia. OCTUBRE 2017,

**FORMACIÓN EN ESPIRITUALIDAD:** Marta López (T.S) acude a la jornada de formación organizada en Madrid. SEPTIEMBRE 2017.

**JORNADAS ANUALES DE FORMACIÓN Y COORDINACIÓN DE LOS EAPS:** Acudió el EAPS a Madrid los días 9-10 y 11 de OCTUBRE. En junio se acudió a la jornada de Directores de equipo.

**“TERAPIAS ARTÍSTICAS EN CUIDADOS PALIATIVOS”:** Javier Zamora participa como moderador en esta jornada organizada por la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa. SEPTIEMBRE 2017.

**COLEGIO OFICIAL DE PSICOLOGOS DE CATALUNYA.** Javier Zamora participa en la jornada organizada por este colegio oficial, como ponente para hablar de cuidados paliativos pediátricos, OCTUBRE 2017.

**CONSEJO GENERAL TRABAJO SOCIAL:** El EAPS participa en su publicación anual escribiendo un artículo sobre atención psicosocial en cuidados paliativos pediátricos. AGOSTO 2017.

**TALLER DE DUELO** dirigida a familias que han perdido un hijo recientemente. Se trataron aspectos sobre las fases, tareas y manifestaciones del duelo y se contó con la colaboración de un testimonio familiar. Asistieron 19 personas pertenecientes tanto a familias de niños oncológicos como a familias de niños fallecidos por otras patologías o situaciones que han causado la muerte del niño. En estas charlas se favorece que puedan participar otros familiares o personas relevantes además de los padres. JUNIO 2017,

**JORNADA ORGANIZADA POR EL EAPS CRUZ ROJA:** Celebrada en Castellón. Asiste el EAPS. MAYO 2017

**MONOGRÁFICO REVISTA “EN PRIMERA PERSONA” OBRA SOCIAL LA CAIXA:** Debido a que trató el tema de cuidados paliativos pediátricos, participamos en la elaboración de la misma.

Las Comisiones Territoriales tienen como objetivo el facilitar el desarrollo del Programa acorde a las necesidades y la realidad de cada territorio. Durante 2016 y 2017 se han ido conformando las siete Comisiones en la actualidad existentes.

La Comisión Territorial de Levante (CTL) la componen cinco equipos:

EAPS Fundación Jesús Abandonado de Murcia

EAPS Cruz Roja Castellón

EAPS Asociación CARENA de Valencia

EAPS Hospital San Juan de Dios de Palma

EAPS Asociación de Padres de Niños con Cáncer CV-ASPANION

Se constituye el 4 de mayo de 2017 en la sede central Caixa en Valencia con la presencia de representantes de la Dirección Técnica del programa, los gestores territoriales de la Financiera Caixa y los directores técnicos de cuatro de los EAPS

Se requiere un plan de trabajo colaborativo trabajando conjuntamente con un abordaje transversal como herramienta facilitadora del desarrollo del Programa, acorde a las necesidades, situación y alineación de las diferentes entidades asistenciales y gubernamentales de cada territorio.

Es en esta primera reunión donde se nombra como coordinadora de la CTL Amparo Jiménez de la Torre directora técnica del EAPS de ASPANION.

Así mismo, se nombra como representante para la comisión de Docencia, Formación y Educación a Javier Zamora Blasco del EAPS de ASPANION.



**GUÍA PARA PADRES, MADRES Y FAMILIARES EN DUELO**



**GUÍA PARA PADRES Y MADRES, "CUIDAR A UN NIÑO ENFERMO"**



**DÍPTICO DE DUELO PARA HERMANOS/AS**

**MATERIALES ELABORADOS Y DISTRIBUIDOS POR EL EAPS**

