
**PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON
ENFERMEDADES AVANZADAS**



Dirección Científica del programa:



MEMORIA ANUAL EJERCICIO 2015-2016

**EQUIPO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL
ASPANION**

(Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana)



PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS

¿QUÉ HACEMOS?

Ofrecemos intervención **psicológica, social y espiritual** que complementa la asistencia sanitaria para conseguir una atención integral, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedades avanzadas y de sus familiares.

Uno de los retos que asume el Equipo de atención psicosocial (EAPS en adelante) de ASPANION con y desde el Programa para la atención a personas con enfermedades avanzadas de la Obra Social de la Fundación Bancaria “La Caixa”, en adelante “el programa”, es generar evidencia científica de que este tipo de atención a pacientes y a familiares resulta eficaz y, a la vez, eficiente.

¿POR QUÉ LO HACEMOS?

En línea con la misión de la Obra Social de la Fundación Bancaria “La Caixa” de contribuir al progreso de las personas y de la sociedad, con especial incidencia en los colectivos más vulnerables, se apuesta por el abordaje de una temática social tan sensible como necesaria: la atención de las personas al final de su vida o con enfermedades amenazantes para su vida. **En el caso del EAPS ASPANION con un colectivo enmarcado dentro de la edad pediátrica y la adolescencia.**

La Organización Mundial de la salud se refiere a los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Siguiendo estas recomendaciones, desde 2008, la Fundación Bancaria “La Caixa” desarrolla este programa en colaboración con el Ministerio de Sanidad, las Comunidades Autónomas y con el aval de la Organización Mundial de la Salud.

¿CÓMO LO HACEMOS?

El Programa cuenta con **42 equipos** de atención psicosocial (EAPS), pertenecientes a entidades sin ánimo de lucro especializadas en este ámbito, con presencia en las 17 comunidades autónomas y que desempeñan su labor tanto en el ámbito hospitalario como en el domiciliario.

Se trata de equipos multidisciplinares compuestos por: psicólogos, médicos, enfermeros, trabajadores sociales, agentes pastorales y voluntarios. Su labor es complementar el modelo actual de atención a las personas con enfermedades avanzadas.

A través del Programa, estos equipos reciben la formación, soporte y seguimiento necesarios para realizar su labor.

Los resultados analizados por la Dirección Científica (Institut Català d’Oncologia) muestran una tendencia estadísticamente significativa de mejora de los aspectos emocionales tras la intervención de los Equipos de Atención Psicosocial (EAPS). En este sentido, los niveles de ansiedad, tristeza y malestar, entre otros, se reducen tras la intervención de los EAPS, aspectos que favorecen el bienestar de los enfermos y sus familias.

¿CUALES SON LAS LINEAS DEL PROGRAMA?

Atención psicosocial

Se proporcionan medidas de atención psicológica y social para ayudar al paciente y la familia a afrontar la enfermedad.

La finalidad de la creación e implementación de un modelo de atención psicosocial por la Obra Social “la Caixa”, es mejorar los cuidados paliativos a las personas en situación de enfermedad avanzada y sus familiares, mediante el refuerzo de la asistencia psicosocial en colaboración con los equipos asistenciales receptores.

Espiritualidad

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

Duelo

Se ofrece atención a todas las personas afectadas por la pérdida de un ser querido que lo requieran o lo soliciten. Se realiza mediante trabajo grupal o intervenciones individualizadas y/o familiares a través de las cuales se acompaña al familiar del paciente por las distintas fases de este proceso doloroso.

Soporte a profesionales

Se trata de dar apoyo específico a los profesionales sanitarios en temas como la comunicación en situaciones difíciles y la gestión del estrés y burnout, también a través de sesiones grupales de carácter formativo o de autoayuda e intervenciones individuales.

Voluntariado

El voluntario da respuesta a necesidades sociales de las personas enfermas y sus familiares, a través del acompañamiento. La participación de los voluntarios y su integración en los equipos se considera un principio básico del modelo de atención en cuidados paliativos.

El voluntariado añade valores de carácter humano y realiza, junto a los profesionales, aportaciones complementarias en la atención al final de la vida, contribuyendo a dar respuesta a las necesidades personales y sociales del enfermo y su familia

EQUIPO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL (EAPS) DE ASPANION

SOBRE ASPANION.- Asociación de padres de niños con cáncer de la Comunidad Valenciana

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.

MISIÓN Y OBJETIVOS DEL EAPS ASPANION

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.

COMPOSICIÓN DEL EAPS

3 profesionales del trabajo social y 2 de la psicología así como **una coordinadora con Instituciones**. La dotación total es de 6 personas que realizan su trabajo por porcentajes de tiempo según necesidades de apoyo. La dirección técnica es llevada a cabo por 2 de los trabajadores sociales incluidos en el proyecto.

CENTROS Y EQUIPOS DE REFERENCIA DONDE INTERVIENE EL EAPS ASPANION

En la actualidad, el equipo psicosocial de ASPANION está integrado en los siguientes equipos multidisciplinares o equipos receptores:

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

METODOLOGÍA

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 de la mejor forma posible.

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. También se realizan visitas domiciliarias si así lo considera oportuno el equipo sanitario de referencia. 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).

También se ofrece formación a los profesionales sanitarios y a los propios del EAPS sobre cuidados paliativos. Así como asesoramiento en la intervención con las familias y apoyo y espacios de respiro cuando lo requieren.

SUPERVISIÓN DE LA ACTIVIDAD: se realiza a través de los órganos rectores (Dirección Científica del Instituto Catalán de Oncología: ICO y la Obra Social “ La Caixa”), a través de la monitorización por parte del EAPS de la evaluación de los aspectos emocionales del paciente y de los familiares tales como el sufrimiento, el estado de ánimo, la ansiedad, el malestar, así como la comunicación, entre otros. Datos asistenciales que diariamente se insertan en la plataforma informática, creada para garantizar el buen funcionamiento del programa, la cuantificación de los datos evaluados y con ello para la creación de evidencia científica de la actividad del Programa.

Existen también foros presenciales y virtuales en los que los profesionales de los 42 EAPS del territorio nacional comparten experiencias y estrategias acerca de la intervención psicosocial en enfermedad avanzada y duelo.

ACTUACIÓN PROFESIONAL DESDE PROTOCOLOS: Desde el equipo EAPS ASPANION se han creado protocolos específicos de intervención con el paciente pediátrico en enfermedad avanzada, a fin de unificar todos los criterios de los profesionales y mejorar la calidad asistencial a las familias:

- protocolo de atención a la enfermedad avanzada pediátrica,
- protocolo atención al duelo,
- protocolo de atención espiritual,
- protocolos funcionales dirigidos a establecer el modo de funcionamiento interno y también de coordinación con los Equipos receptores
- protocolos de coordinación con servicios comunitarios.

SOPORTE A PROFESIONALES SANITARIOS: Los profesionales del EAPS tienen reuniones periódicas de discusión y supervisión de casos con los miembros de los equipos receptores sanitarios. En el Hospital General de Alicante, las reuniones de coordinación con Oncología Pediátrica y la UHDP son semanales. En el Hospital la Fe son de frecuencia quincenal con oncología pediátrica y con ADINO. En el Hospital clínico de Valencia se realizan reuniones mensuales con oncología pediátrica. Por lo que respecta la UCI pediátrica de La Fe, se participa 3 veces por semana en el pase de visitas que realiza el equipo sanitario.

También se ofrece atención individual a los profesionales sanitarios que lo requieran con el fin de analizar dificultades y rebajar grado de estrés derivado de la práctica profesional con los pacientes.

Además se celebran encuentros grupales mensuales en los que se comparten estrategias que faciliten la comunicación en situaciones difíciles y el manejo de ese estrés.

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.

POBLACIÓN SUSCEPTIBLE DE SER ATENDIDA

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”.

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

– **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: metabopatías 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...*

**RESULTADOS DE LA ACTIVIDAD PSICOSOCIAL:
VOLUMEN ASISTENCIAL
PERIODO: 1 DE NOVIEMBRE DE 2015- 31 DE OCTUBRE DE 2016**



ACCIONES DE FORMACIÓN, INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN DEL EAPS-ASPANION

Los componentes del EAPS han asistido a diferentes foros relacionados con el cuidado paliativo y enfermedad avanzada que se detallan a continuación:

- Ponencia al servicio de pediatría del Hospital Universitario La Fe. Fundación Avedis Donabedian, Enero 2016.
- Asistencia al módulo específico de Trabajo social del Postgrado de Atención integral a personas con enfermedades Avanzadas. Febrero 2016.
- Charla impartida en un curso dirigido a voluntariado del área de pediatría del Hospital Clínico de Valencia. Abril 2016
- Ponencia en un foro organizado por la Sociedad Valenciana de Medicina Paliativa. Marzo 2016.
- Asistencia a la 1ª Jornada de cuidados paliativos pediátricos en Murcia. Marzo 2016.
- Asistencia a la Jornada de Voluntarios organizada por la Caixa en Barcelona. Marzo 2016.
- Asistencia a la Jornada “Visión contemporánea del duelo” organizada por el instituto IPIR. Barcelona, Abril 2016.
- Asistencia al congreso nacional de psicooncología. Girona, Abril 2016.
- Asistencia al congreso SECPAL. Elaboración y presentación de 3 posters del EAPS. Sevilla, Mayo 2016.
- Ponencia en jornada de humanización del Hospital Universitario La Fe. Valencia, Mayo 2016.
- Asistencia a la Jornada nacional de EAPS organizada por la Caixa. Madrid, Junio 2016.
- Ponencia en foro sobre cuidados paliativos pediátricos organizada por la fundación Enriqueta Villavecchia. Barcelona, octubre 2016.

Talleres específicos impartidos por el EAPS para profesionales sanitarios:

- Taller para personal de enfermería de la Unidad de oncología pediátrica del Hospital La Fe. Diciembre 2016.
- Talleres para personal de enfermería y médicos del servicio de pediatría del Hospital La Fe. Febrero 2016.
- Taller dirigido al personal médico del servicio de hematología de adultos del Hospital La Fe. mayo 2016.
- Taller dirigido al personal médico del servicio de pediatría del Hospital Clínico de Valencia. mayo 2016.

OTROS DATOS DE INTERÉS

. SECPAL: 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.

. 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.

. Monográfico de SECPAL “Trabajo Social en Cuidados Paliativos”. Publicado en Junio 2015. Las trabajadoras sociales del EAPS ASPANION fueron coautoras de esta publicación.

. En el marco del Postgrado en atención psicosocial y espiritual a personas en situación de enfermedad avanzada y en coordinación con la Fundación Bancaria La Caixa, formamos parte como receptores de las prácticas de los alumn@s del postgrado.

.Conjuntamente con la Conselleria de Sanitat Universal y Salud pública (Servicio socio-sanitario) y otras TS de Hospitales de crónicos se ha participado en la elaboración del documento de SECPAL: Diploma de Acreditación Avanzada de Trabajo social en Cuidados Paliativos.

. Participación del EAPS los grupos de trabajo de Pediatría y de Trabajo Social organizados por la Obra Social La Caixa.

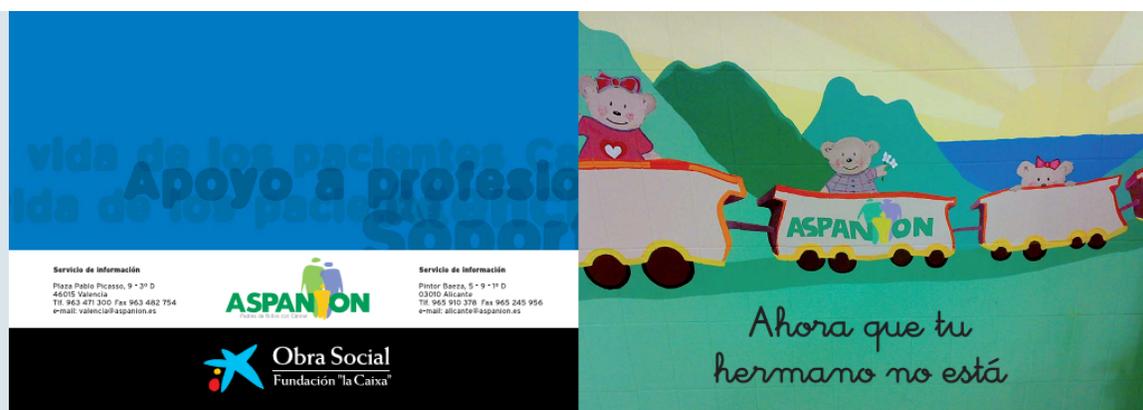
.Desde la Fundación Avedis Donabedian y en coordinación con la Caixa, los psicólogos del EAPS han trabajado la publicación “Abordaje psicológico con el niño y adolescente con enfermedad avanzada”.

ANEXO: MATERIALES ELABORADOS Y UTILIZADOS POR EL EAPS



La guía de apoyo para padres con hijos con enfermedad avanzada, es una guía donde se ofrecen recursos prácticos a la familia para favorecer la reorganización de roles familiares, la comunicación, los cuidados físicos en casa del menor enfermo y le asesora sobre los últimos preparativos previos al fallecimiento.

En La guía de autoayuda para el afrontamiento del duelo: *“La pérdida de un hijo. Guía de apoyo para padres y familiares en duelo”*, se ofrece información a la familia sobre el proceso de duelo y sus manifestaciones más frecuentes. Se ofrecen recursos para trabajar el duelo con el niño y el adolescente, así como para asesorar a la familia extensa para ayudar a los padres dolientes.



Díptico para hermanos de pacientes fallecidos.

Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares

La Obra Social "la Caixa" impulsa el Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares. Su finalidad es contribuir a la mejora de la calidad de vida de estas personas, que se encuentran en situaciones especialmente vulnerables, así como apoyar a sus familiares que los rodean.

La Estrategia de Calidad Paliativa del Sistema Nacional de Salud, impulsada por el Ministerio de Sanidad y Consumo establece que por una "respuesta adecuada a las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales de cada caso de los pacientes y sus familiares se mejora su calidad de vida y se mejora la calidad de su familia".

Trabajar la calidad de nuestra cultura es el reto más difícil. Trabajar la calidad de la vida es el reto más urgente y el más humano. Como el tiempo que tenemos que vivimos en cada día.

Construir bienestar en la familia, nos enfrenta necesariamente a cuestiones como el dolor, sufrimiento e incertidumbre. Necesitamos por tanto tener una mirada en cada día.

El dolor es una experiencia vital que a veces se pone especialmente difícil por su naturaleza física, emocional y social. El dolor puede ser un desafío para el paciente y su familia.

"El dolor es un sufrimiento que puede ser aliviado, pero no eliminado. Como cuando hemos luchado, entonces cuando se acaba la batalla, el dolor se va pero la memoria permanece".

El dolor es una experiencia vital que a veces se pone especialmente difícil por su naturaleza física, emocional y social. El dolor puede ser un desafío para el paciente y su familia.

Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familiares



Equipo de atención psicosocial

Apoyo a profesionales
Soporte emocional



Proceso del duelo

Sufrir la pérdida de un ser querido implica pasar por varias fases, aunque no siempre se experimentan todas ni por el mismo orden.

a) Fase de Negación/Incredulidad
Es el tiempo que se necesita para asumir la pérdida. Puede durar desde días a meses. Se trata de un mecanismo de defensa muy eficaz a corto plazo. Se caracteriza por emociones como la negación, la hipercuidad y el abandono personal.

b) Fase de Frustración/ Ira/ Culpa
Es un proceso de acercamiento a la realidad: la realidad entra en contacto con el ser querido que está y la emoción no se puede asumir. Los sentimientos más comunes son los de ira, culpa, culpa o culpa autoinculpatoria.

c) Fase de Tristeza/ Dolor de amor
Es el momento de sentir la pérdida. Hay días más difíciles que otros. En esta fase, el dolor que aún se experimenta es menos destructivo y empieza la curación "terapéutica". Es una sensación de desorganización, pérdida de apetito, insomnio y deshidratación.

d) Fase de Reorganización/Clarificación
Paralelamente se encuentra "un sitio interno y externo" para el fallecido. El entorno individual, familiar y social se reorganiza. Aparecen momentos de dolor, pero menos intensos y más espaciados en el tiempo.

Duelo Infantil

El proceso del duelo en los niños presenta algunas diferencias con respecto al de los adultos:

1. Los conocimientos y experiencias vitales son menores. Hay que ofrecer una información clara que evite conclusiones erróneas.
2. Necesitan mayor apoyo emocional por parte de las personas cercanas.
3. Como padres y/o cuidadores en el presente, en muchas ocasiones influyen en el duelo como si no hubiese pasado nada.
4. Pueden aparecer sentimientos de culpabilidad si el niño se da cuenta que le genera algo triste el hermano, lo que no distingue entre "dolor" y "tristeza".

Además, las manifestaciones del duelo en los niños se caracterizan por un mayor componente somático y por problemas de conducta. Pueden aparecer síntomas físicos, cognitivos y/o de conducta.

Duelo Adolescente

En las manifestaciones de duelo durante la adolescencia hay de la adolescencia presencia el mayor "desplazamiento" de culpa y culpabilidad y en los siguientes más el psicológico. Hay que tener presente algunas consideraciones importantes:

1. El adolescente debe sentirse apoyado, pero que no cree que se trata de forma destructiva.
2. Es importante que el hijo fallecido con el hijo sobreviviente se que nunca se podrá sustituirlo por más que se esfuerce.
3. La confusión, la depresión, los sentimientos de culpa, y la ansiedad suelen ser las reacciones más habituales en adolescentes y pueden prolongarse en el tiempo.
4. Es común que el adolescente reprima sus emociones para no parecer un niño.

¿Quié podemos hacer durante el duelo?

- Permitirle -y que nos permitan- estar en duelo.
- Compartir el dolor sin expresiones.
- Buscar el apoyo de familiares y amigos.
- Reconocer cualquier proceso de duelo.
- Cada persona lo vive de modo diferente.
- Compartir los rituales con otras personas que están en duelo.
- Tener paciencia y comprensión ante los cambios de humor.
- No tomar grandes decisiones ni realizar cambios importantes en la vida, al menos durante un año.
- Realizar ejercicios físicos, actividades de distracción con amigos, técnicas de relajación.
- Buscar la ayuda de equipos especializados.
- Tratar de sentirse bien, disfrutar el día a día.
- Cuidar la alimentación y el descanso.

Tríptico sobre duelo para familiares

Desde 2008 ASPANION, Asociación de Padres de Niños con cáncer de la Comunidad Valenciana, forma parte del Programa de la Obra Social "la Caixa" para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus Familiares.

La misión principal del equipo de atención psicosocial (EAPS) es la de cubrir las necesidades psicosociales y espirituales del niño, adolescente y su familia, así como el duelo posterior de los familiares.

El EAPS de ASPANION, formado por trabajadores sociales y psicólogos, atiende a pacientes pediátricos con enfermedades graves o amenazantes para sus vidas.

En la actualidad, el equipo psicosocial de ASPANION está integrado en los siguientes equipos multidisciplinares o equipos receptores:

- Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia:**
 - Unidad de Oncología Pediátrica
 - ADMO
 - 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 de Alicante:**
 - Unidad de Onco-Hematología Pediátrica
 - UHDP

Programa para la atención integral a niños y adolescentes con enfermedades avanzadas y sus familias

Equipo de atención psicosocial

niños con cáncer **aspanion**

niños con cáncer **aspanion**

Obra Social "la Caixa" Obra Social "la Caixa"

Díptico informativo sobre la actividad del EAPS

Actitudes básicas en el acompañamiento espiritual

- Enfatice entendido como la capacidad de ver al niño enfermo como persona y no únicamente como un sujeto objeto de cuidados, atendiendo en cuenta sus valores, deseos y necesidades.
- Congruencia: vivir y acompañar desde la verdad, evitando los pactos de silencio.
- Aceptación incondicional: acogida del mundo interior en juicio desde una escucha activa.
- Presencia: estar disponibles, siendo capaces de pasar de la preocupación por el "hacer", a la preocupación por "ser" en compañía de quien sufre.
- Hospitalidad: crear un espacio y un

dinamismo de acogida de sentimientos, miedos y esperanzas.

- Compasión: entendido como un compromiso por el otro, por su sufrimiento.

Servicio de Información
 Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana
 www.espanion.es

Rúa Carvea, 65, bajo
 46100 Valencia
 Tel: 963 47 03 00 Fax: 963 48 27 54
 valenciainformacion@espanion.es

Avenida Intersección 5, bloque 9, 1º
 03070 Sagunto
 Tel: 965 91 03 78 Fax: 965 24 59 56
 info@espanion.es



¿Qué entendemos por espiritualidad?



2ª Jornada Atención integral en enfermedad avanzada pediátrica



¿Qué entendemos por espiritualidad?

"Quien tiene un para qué vivir es capaz de soportar cualquier cómo" (Nietzsche, 2004)

La espiritualidad como dimensión específica del ser humano y de carácter universal, se vincula con la búsqueda del sentido sobre la existencia humana, así como con el desarrollo de un conjunto de valores y creencias que fomenten el amor y la paz. La espiritualidad nos conecta con uno mismo, con los demás, con la naturaleza y con algo superior que nos trasciende.

Ante el sufrimiento de las personas, son muchas las necesidades que hay que atender y se considera la espiritual una de las más importantes debido al momento de fragilidad en el que se encuentra la persona que se enfrenta a lo desconocido. La atención sobre la espiritual y/o lo religioso adopta un papel fundamental en el objetivo de lograr una atención integral en la que se deben tener en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

La espiritualidad se dirige a interrogar: ¿cómo es la vida? ¿cómo es el sentido de la vida? ¿cómo es el sentido de la vida, ahora que me encuentro tan mal? ¿para qué seguir adelante? En el caso de los niños encontramos preguntas del tipo ¿cómo me siento?, ¿cómo me siento que estar en el hospital y no puedo jugar con los demás niños?

Espiritualidad y religión
 Espiritualidad no es sinónimo de religión, aunque la religión sí que es un vehículo –para muchas personas– de expresión de la espiritualidad. Por religión entendemos el conjunto de creencias que forman una visión del mundo específica, con un orden superior que da un significado concreto al sentido de la vida humana. En cambio, la espiritualidad como experiencia personal puede ser expresada sin una creencia religiosa.

Necesidades espirituales
 Es importante la atención de las necesidades espirituales de pacientes y familiares para vivir un proceso de final de la vida de calidad. El abordaje efectivo de las necesidades espirituales en la última etapa de la vida, respetando cualquier creencia que tenga la persona, permite a la persona enferma encontrar significado a su vida y a mantener la esperanza y aceptación ante la muerte. Por ello la atención sobre estas necesidades es un recurso terapéutico que aporta paz, serenidad, sentimiento de pertenencia, respeto, colaboración, compañía, etc. Podemos considerar que las necesidades espirituales son interesantes al ser

humano, emergen del interior de la persona y se manifiestan de manera transversal en cada cultura.

Estas necesidades espirituales pueden expresarse de un modo explícito o de un modo implícito y van modificándose a lo largo de la vida y no se perciben ni se expresan de la misma forma en cada etapa.

Entre las necesidades espirituales destacamos las siguientes:

- Realizar la propia vida
- Cumplir asuntos y proyectos pendientes
- Perdonar y ser perdonado: liberarse de culpabilidad
- Encontrar sentido al sufrimiento y a la existencia
- Esperanza de amar y ser amado
- Ser reconocido como persona
- Expresar sentimientos y vivencias religiosas
- Necesidad de continuidad, de un más allá

Tareas en el acompañamiento espiritual
 Los profesionales formados en esta materia serán los encargados de dar espacio al diálogo interior de aquel que sufre, para que el mismo pueda dar voz a

sus preguntas y vida a sus respuestas. Señalamos las siguientes tareas en el acompañamiento espiritual:

- Ante la angustia y las preguntas difíciles, facilitar el diálogo y el drenaje de emociones.
- Sobre la pregunta por el sentido y por la valoración personal de la muerte, facilitar la escucha activa.
- Sobre la reconciliación con la propia vida, ayudarle a manejar la culpa y la memoria, ofrecer espacio para los recuerdos dolorosos, y restaurar la imagen rota de nosotros mismos.
- Romper el aislamiento y la enfermedad.
- Favorecer el trabajo del duelo por la no-vida futura.
- Acompañar a ver la continuidad de su historia humana: en sus obras, personas, países, humanos, proyectos...
- En la esperanza, ser capaz de vivir con el enfermo al paso de la esperanza puesta en las cosas, a la esperanza puesta en las personas. Ante el fracaso del tratamiento debemos mostrarle que vamos a estar a su lado "pase lo que pase".
- En la relación con Dios favorecer una relación sana.

Díptico sobre espiritualidad