

PROGRAMA PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON ENFERMEDADES AVANZADAS

EQUIPO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL ASPANION

MEMORIA ANUAL 2017-2018



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 y 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)

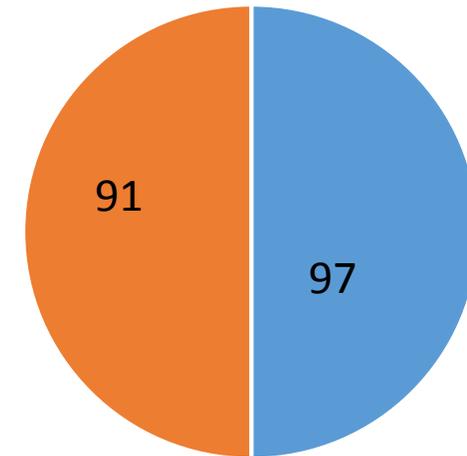
Hospital General Universitario de Alicante:

Unidad de Onco-Hematología Pediátrica

UHDP- Unidad de Hospitalización a domicilio pediátrica

UCI Pediátrica

Tipología pacientes nuevos



■ oncológicos ■ no oncológicos

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.

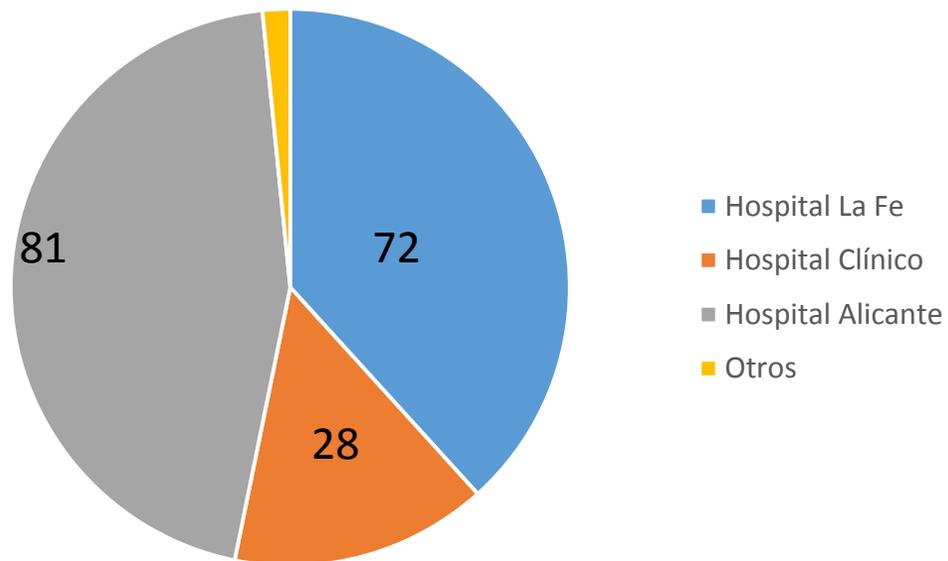
Grupo 3. Son procesos progresivos, sin opciones actuales de tratamiento curativo, sólo paliativo y en los que la necesidad de asistencia, con frecuencia compleja, puede prolongarse durante años: metabolopatías graves y enfermedades neurodegenerativas como la Atrofia Muscular Espinal.

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...

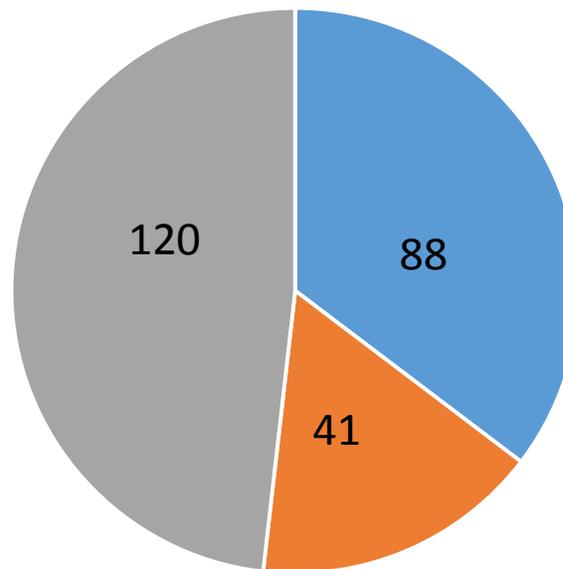
La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) define cuatro grupos de pacientes susceptibles de recibir atención paliativa

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



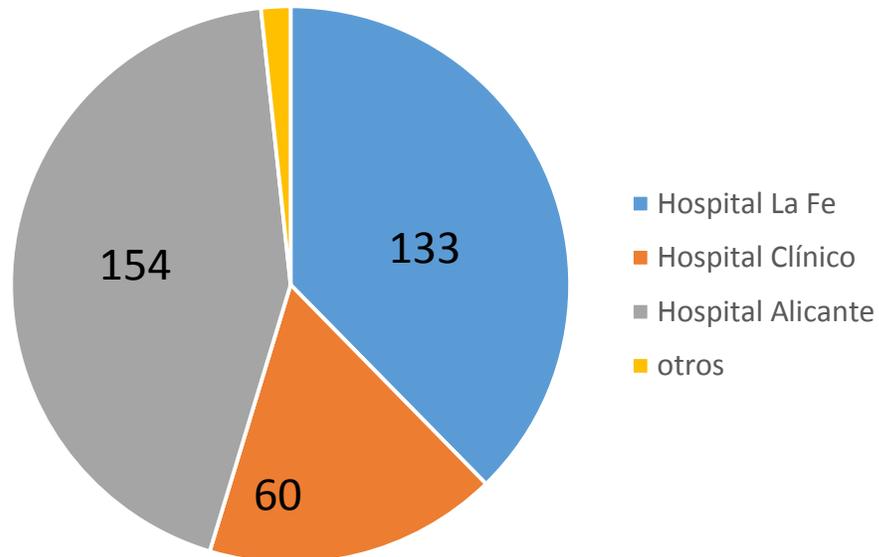
Nº PACIENTES ATENDIDOS



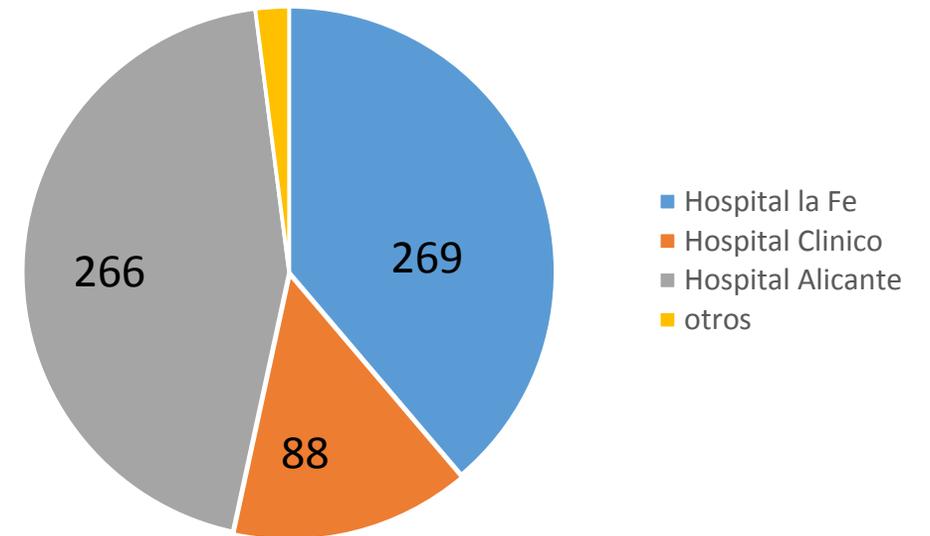
ATENCIÓN AL PACIENTE Y FAMILIARES: A nivel hospitalario la intervención se desarrolla en las habitaciones de las distintas unidades así como en las salas de hospital de día donde reciben tratamiento. Igualmente se trabaja tanto a nivel individual como grupal en las sedes de la asociación.

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.

478 intervenciones a **87** 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.

247 intervenciones a **39** pacientes

INTERVENCIÓN DOMICILIARIA: Se realizan visitas domiciliarias por todo el territorio de la C. Valenciana, con intervención psicosocial.

105 visitas a **39** 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)

7 sesiones con **15** 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,

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.

2 grupos: **16** sesiones con **15** familiares

OTROS RESULTADOS DEL EAPS



SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos):

Alejandro García, trabajador social del EAPS formó parte de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (vocalía de Trabajo Social) desde mayo de 2016 hasta Junio de 2018. En Junio de 2018 se acudió a la Congreso de SECPAL en Vitoria Gasteiz.

PEDPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos):

Marta López y Maite Rubio, trabajadoras sociales del EAPS, pertenecen a esta sociedad. En Abril de 2018 se acudió al segundo congreso realizado en Almería, presentando un poster.

ASOCIACIÓN TRABAJO SOCIAL Y SALUD:

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. En Noviembre de 2017, participamos como ponentes en dos jornadas sobre pediatría celebradas por esta sociedad.

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

En Junio de 2018 se publicó el manual para la intervención social en enfermedad avanzada. Alejandro García y Amparo Jimenez, trabajadores sociales del EAPS, han participado como coautores del mismo.

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

Durante el año 2018, la psicóloga del EAPS, Clara Madrid, han participado en la edición de un manual de atención psicosocial en paliativos, enfocado a la pediatría, que será publicado próximamente. El EAPS también ha participado como coautor del mismo.

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

Javier Zamora, psicólogo del EAPS, forma parte activa de los trabajos de este grupo.



JORNADA: Atención a la complejidad y a las necesidades paliativas. Trabajo interdisciplinar". XXIII Congreso de la Sociedad Española de Pediatría Social. Terrassa. Noviembre 2017 (Barcelona). Javier Zamora participó como ponente.

JORNADA ORGANIZADA POR EL EAPS CUDECA: Celebrada en Málaga en Diciembre de 2017. Asiste como ponente Amparo Jimenez, del EAPS ASPANION.

FORMACIÓN EN ESPIRITUALIDAD: El EAPS acude a una jornada de formación sobre espiritualidad, organizada por la Comisión Territorial de Levante de los EAPS.

JORNADAS ANUALES DE FORMACIÓN Y COORDINACIÓN DE LOS EAPS: Acudió el EAPS a Sevilla en el mes de mayo. Participamos con una ponencia por parte del psicólogo Javier Zamora.

ESTRATEGIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS: Acudió el EAPS a Madrid en el mes de abril a una jornada específica sobre cuidados paliativos pediátricos organizada por el Ministerio de Sanidad. Participamos con una ponencia por parte de Alejandro García (Trabajador Social) y Clara Madrid (Psicóloga).

JORNADA "¿Cómo mejorar la comunicación interprofesional?". V Jornadas de anestesia y cuidados intensivos en cirugía cardiaca y vascular. Sociedad Española de Anestesiología , Reanimación y Terapéutica del dolor. 8 marzo 2018 (Valencia). Participó Javier Zamora como ponente.

CONGRESO NACIONAL DE UCIS PEDIÁTRICAS: El EAPS, conjuntamente con la UCIP del Hospital General de Alicante, presentó una comunicación en este congreso, sobre la atención psicosocial.

JORNADA DUELO PERINATAL: Organizada por la asociación TEMPO, participó la psicóloga del EAPS Clara Madrid con una ponencia.

JORNADA "Habilidades de comunicación en el entorno sanitario": Organizada por la unidad de Trasplantes, Javier Zamora, psicólogo del EAPS, participó como ponente en esta jornada.

JORNADA "Complejidad psicosocial en Pediatría". VI Jornadas sobre "Abordaje de la complejidad asistencial al final de la vida". Equipo de Atención Psicosocial Fundación Instituto San José. 21 marzo 2018 (Toledo). Javier Zamora participó como ponente,





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



Proceso del duelo

Solo se puede de un ser querido seguir pasar por varias fases, aunque no siempre en el ordenamiento, todas por el mismo orden.

a) Fase I: Asombro/Choque

Es un tiempo que se necesita para aceptar la pérdida. Puede durar horas o días. Se trata de un momento de enfrente muy eficaz y corto plazo. Se necesitan por reconocer como la realidad, la legitimidad y el significado personal.

b) Fase II: Frustración/ Ira/ Culpa

Es el proceso de enfrentamiento a la realidad. La cultura afecta a la reacción ya sabe que el ser querido no está y reaccionar no se puede asumir. Los sentimientos más comunes son la ira, la culpa, la frustración y la autocrítica.

c) Fase III: Negociación/ Acuerdo

Es un momento de aceptar la pérdida. Hay días más difíciles que otros. Es una fase de, el dolor que aún se experimenta la misma intensidad y en la mayoría de los casos "se va". Cada sensación de desorganización, pérdida de energía, tristeza y desesperanza.

d) Fase IV: Reorganización/ Aceptación

Finalmente se acepta "un día a la vez y volver" para el día a día. El tiempo personal, familiar y social se reorganiza. Aparecen momentos de alegría, pero siempre intermitente y más espaciados en el tiempo.

Duelo Infantil

El proceso del duelo en los niños presenta algunas diferencias en el respecto a los adultos.

1. Los acontecimientos y experiencias vividas son menores, hay que ofrecer una información clara que estos acontecimientos.

2. Necesita mayor apoyo emocional por parte de las personas queridas.

3. Como tienden a vivir más en el presente, en muchos casos no entienden la realidad de lo que les ha pasado.

4. Pueden aparecer sentimientos de culpabilidad si alguien les disculpan que lo que les ha pasado al humano, ya que no obligan a ser "bueno" y "resistente".

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

Duelo Adolescente

En los adolescentes el duelo puede ser un primer paso hacia la adolescencia problemática al mostrar conductas de riesgo y conductas de autolesión, así como algunas conductas de riesgo.

1. La información debe ser clara, precisa, para que no cree una idea de duelo.

¿Qué podemos hacer durante el duelo?

• Permitirle "y que no parará" su duelo.

• Escuchar y estar presente.

• Buscar el apoyo de familiares y amigos.

• Respetar su tiempo y espacio de duelo.

• Cada persona vive de modo diferente.

• Compartir el dolor con los otros puede facilitar de actividades agradables juntos.

• Escuchar los consejos de otros personas que están en duelo.

• Tener paciencia y comprensión en los procesos de duelo.

• Hacer un gran momento de reflexión personal importante en la vida, al menos durante un año.

• Buscar la ayuda de profesionales de salud como psicólogos, trabajadores sociales, etc.

• Valorar el tiempo libre, descansar y divertirse a su vez.

• Cuidar la alimentación y el descanso.

¿Qué entendemos por espiritualidad?

"¿Quién 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 fortalezcan el amor y la paz. La espiritualidad no concierne con uno mismo, con sus amigos, con la naturaleza y con algo superior que nos trascienda.

Ante el sufrimiento de las personas, con muchos las necesidades que hay que atender y se convierten la espiritualidad uno de las más importantes debido al momento de fragilidad en el que se encuentra la persona que se enfrenta a la dimensión.

¿Qué entendemos por espiritualidad y religión?

La espiritualidad no es sinónimo de religión, aunque la religión es que es un vehículo para muchas personas.

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:

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

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, permitirá a la persona enfrentar cualquier significado a su vida y a mantener la esperanza y adaptación ante la muerte. Por ello la atención sobre estas necesidades es un recurso terapéutico que aporta calidad, sentido, significado de pertenencia, respeto, valoración, compañía, etc.

Podemos considerar que las necesidades espirituales son inherentes al ser humano, emergen del interior de la persona y se manifiestan de manera trascendente 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:

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

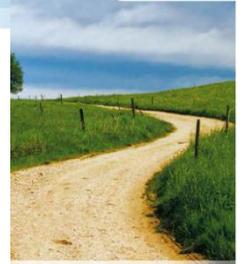
Tareas en el acompañamiento espiritual

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 vida a sus preguntas y vida a sus respuestas.

Satisficemos las siguientes tareas en el acompañamiento espiritual:

- Atender 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, ayudar a manejar la culpa y la memoria, ofrecer espacio para los recuerdos dolorosos, y restituir la imagen real de nosotros mismos.
- Romper el binomio culpa-enfermedad.
- Favorecer el trabajo del duelo por la propia vida.
- Acompañarla a ver la continuidad de su historia humana en sus otros, personales, padres, hermanos, proyectos...
- En la esperanza, ser capaz de vivir con el enfermo el paso de la esperanza puesta en los otros, a la esperanza puesta en las personas. Ante el fracaso del tratamiento debemos mostrarle que vamos a estar a su lado "tase lo que pase".
- En la relación con Dios favorecer una relación sana.

¿Qué entendemos por espiritualidad?



Atención Integral en edad avanzada pediátrica



TRÍPTICO INFORMATIVO DUELO

DÍPTICO SOBRE ESPIRITUALIDAD EN PEDIATRÍA



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 Familias.

La misión principal del equipo de atención psicossocial (EAPS) es la de cubrir las necesidades psicossociales 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 su vida.

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

- Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia:**
 - Unidad de Oncología Pediátrica
 - ADNAD
 - 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 psicossocial

- Acogida y primera información: Entrega de materiales
- Apoyo y contención emocional: Entrega de materiales
- Coordinación con equipo médico, psicossocial y enfermería
- Soporte a los equipos receptores
- Visita hospitalaria y domiciliaria
- Seguimiento telefónico
- Valoración necesidades socio-familiares. Potenciar redes familiares
- Información, asesoramiento, coordinación y gestión de recursos sanitarios, comunitarios y de la Asociación
- Informes de valoración social y psicológica
- Seguimiento situación escolar. Asesoramiento a centros escolares
- Terapia individual y familiar
- Atención en duelo: individual, familiar y grupal
- Acompañamiento de voluntariado: Actividades de Ocio y tiempo libre

