



EAPS Aspanion / Diciembre 2020

MEMORIA DE RESULTADOS 2019-2020

EQUIPO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL ASPANION

Sonia Pache González, Directora; Alejandro García Gea, Coordinador y Trabajador Social; Clara Madrid Martín, Psicóloga; Javier Zamora Blasco, Psicólogo; Marta López Maestro, Trabajadora Social; Rocio Penas Román, Psicóloga.

INTRODUCCIÓN

A través del 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.



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:

1

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.

2

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.

3

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

4

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
UCI Pediátrica
Unidad de Oncología Adultos (Adolescentes)
Unidad de Hematología Adultos (Adolescentes)

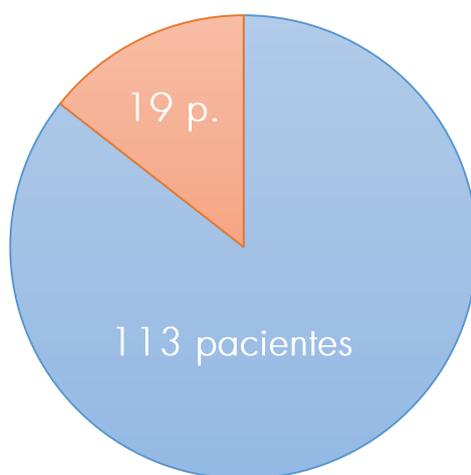
Hospital General Universitario de Alicante:

Unidad de Onco-Hematología Pediátrica
UHDP- Unidad de Hospitalización a domicilio pediátrica
UCI Pediátrica

Hospital Clínico Universitario de Valencia:

Unidad de Onco-Hematología Pediátrica
Unidad de Onco-Hematología Adultos (Adolescentes)

Nº DE PACIENTES NUEVOS 2019-2020



■ oncológicos ■ no oncológicos

El Equipo de Atención Psicosocial de ASPANION trabaja fundamentalmente **3 ejes**:



Al menos 10 de cada 10.000 niños de 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

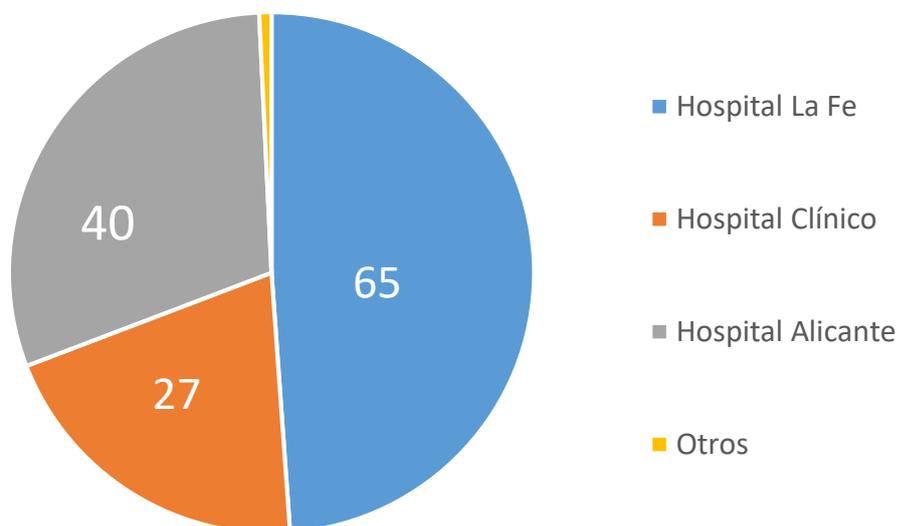
La derivación del paciente parte del personal médico al EAPS mediante las reuniones de coordinación o las hojas de derivación específicamente creadas para este fin. El EAPS ASPANION se pone inmediatamente en contacto con las familias para ofrecerles asesoramiento y apoyo emocional así como para informar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



IMPORTANTE

*** Cumpliendo la [orden de la Conselleria de Sanitat Universal y Salut pública](#), la actividad psicosocial del EAPS en los distintos hospitales fue interrumpida entre Marzo y Julio de 2020 por motivo de la pandemia del COVID-19. Se realizó atención telefónica, por videollamada y presencial en las sedes de la asociación.

Nº PACIENTES NUEVOS DERIVADOS



ATENCIÓN AL PACIENTE Y FAMILIARES

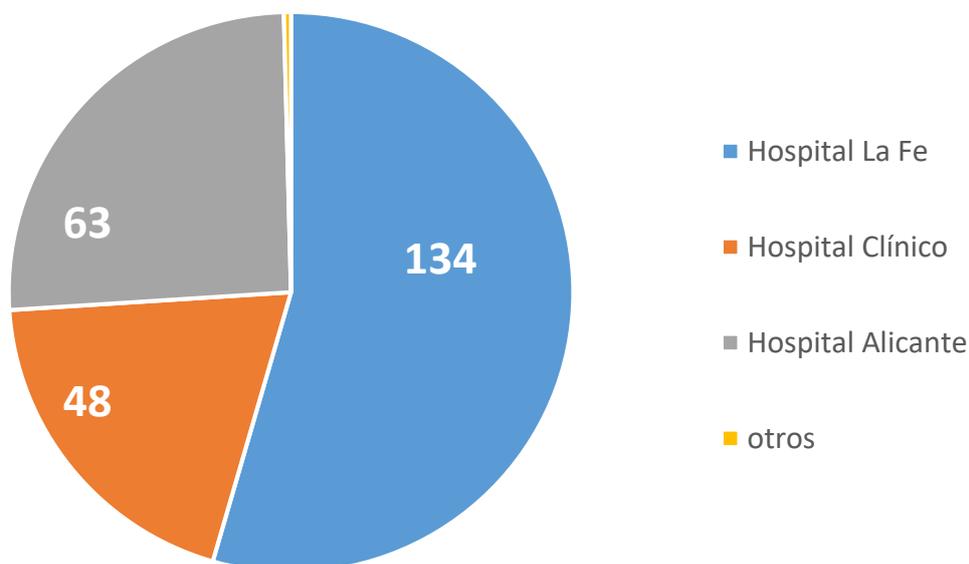
A nivel hospitalario la intervención se desarrolla **en las habitaciones** de las distintas unidades así como en las salas de hospital de día donde reciben tratamiento. Igualmente se trabaja tanto a nivel individual como grupal en las sedes de la asociación.

IMPORTANTE

*** Cumpliendo la **orden de la Conselleria de Sanitat Universal y Salut pública**, la actividad psicosocial del EAPS en los distintos hospitales fue interrumpida entre Marzo y Julio de 2020 por motivo de la pandemia del COVID-19. Se realizó atención telefónica, por videollamada y presencial en las sedes de la asociación.

Cuando el menor fallece se envía 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 grupostalleres de duelo).

Nº FAMILIARES NUEVOS



OTROS RESULTADOS DEL EAPS

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.

→ 271 intervenciones a 61 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.

→ 98 intervenciones a 24 pacientes

*** Con motivo de la aparición del COVID-19, el servicio fue interrumpido en Marzo de 2020 por orden de la Consellería de Sanitat Universal y Salut Pública. A fecha fin de convenio no se ha permitido retomar la actividad.

INTERVENCIÓN DOMICILIARIA

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

→ 35 visitas a 18 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)

→ 5 sesiones con 11 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.

→ 11 sesiones de equipo

TALLERES PARA FAMILIAS EN DUELO

Realización de 3 talleres monográficos:

“Como afrontar la Navidad tras la muerte de un hijo/a”

Diciembre 2019 38 familiares asistentes

“El duelo en el estado de confinamiento”

Abril 2020 31 familiares asistentes

“Vivir el duelo en la sociedad actual”

Junio 2020 44 familiares asistentes)



ACCIONES DE ESTUDIO, FORMACIÓN Y DIFUSIÓN

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos): Marta López ha participado en la realización de un artículo para la revista científica de esta Sociedad: "La función del Trabajo Social durante la pandemia por COVID-19".

PEDPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos): Clara Madrid asistió al congreso online celebrado en Octubre de 2020, presentando una comunicación conjuntamente con la UHDP del Hospital General Universitario de Alicante.

SOCIEDAD VALENCIANA MEDICINA PALIATIVA: Javier Zamora, es miembro de la comisión de formación de esta sociedad. En diciembre de 2019 participó con una comunicación en la jornada "El reto de morir bien en el Siglo XXI", organizada por esta sociedad.

EVES, Escuela valenciana de estudios de la Salud: En noviembre de 2020 participó Javier Zamora con la comunicación "Herramientas básicas de comunicación para el manejo del paciente difícil y situaciones críticas" en el curso EVES 2019,

OTRAS ACCIONES DE DIFUSIÓN/FORMACIÓN

FORMACIÓN VOLUNTARIOS: Hemos realizado dos sesiones formativas sobre cuidados paliativos y duelo dirigidas a nuestro equipo de voluntariado. **33** voluntarios participaron.

FORMACIÓN CUIDADOS PALIATIVOS PARA PERSONAL SANITARIO: El EAPS ha organizado para los profesionales sanitarios de sus equipos, dos sesiones formativas impartidas por el pediatra especialista en Cuidados Paliativos Dr. Álvaro Navarro del Hospital Niño Jesús de Madrid. Participaron **55** profesionales.

FORMACIÓN DUELO PARA PERSONAL SANITARIO: el EAPS realizó **2** sesiones para profesionales de los equipos receptores del Hospital La Fe y el Hospital General de Alicante.

COMUNICACIÓN: Se han realizado y publicado entrevistas con **2 familias**, con un profesional del EAPS y con la Dra. Laura Rubio de la Unidad de hospitalización a domicilio pediátrica del Hospital General Universitario de Alicante.

HOSPITAL SANT JOAN DE DEU-PALMA DE MALLORCA: Javier Zamora participó con una ponencia en las III jornadas de cuidados paliativos que organizaron.



GUÍA PARA PADRES, MADRES Y FAMILIARES EN DUELO



GUÍA PARA PADRES Y MADRES, “CUIDAR A UN NIÑO ENFERMO”



DÍPTICO DE DUELO PARA HERMANOS/AS



Proceso del duelo

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

a) Fase I: Aturdimiento/bloqueo
Es el tiempo que se necesita para asumir la pérdida. Puede durar horas o días. 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 II: Frustración/ Ira/ Culpa
Es el proceso de acercamiento a la realidad; la ruptura entre la realidad "se sabe que el ser querido no está" y la emocional "no se puede asumir". Los sentimientos más comunes son los de ira, culpa, odio y baja autoestima.

c) Fase III: Tristeza/ Echar de menos
Es el momento de sentir la pérdida. Hay días más tristes que otros. En esta fase el dolor que aun se experimenta es menos destructivo y empieza la curación "interior". Existe sensación de desorganización, abulia de acción, tristeza y desinterés.

d) Fase IV: Reorganización/Clarificación
El dolor se transforma "en algo interno y externo" para el hijo fallecido. El entorno individual, familiar y social se reorganiza. Aparecen momentos de dolor pero menos intenso 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 vividas son menores, hay que ofrecer una información clara que explique conclusiones sencillas.
2. Necesitan mayor apoyo emocional por parte de las personas cercanas.
3. Como tienden a vivir más en el presente, en muchos ocasiones olvidan su angustia actuando como si no hubiera pasado nada.
4. Pueden aparecer sentimientos de culpabilidad si alguna vez desearon que le pasara algo malo al fallecido, ya que no distinguen entre "deber" y "querer".

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 primera fase de la adolescencia predomina el malestar fisiológico (dolor de cabeza y estómago) y en las siguientes más el psicológico. Hay que tener presente algunas consideraciones importantes:

1. El adolescente debe sentirse apoyado, para que no cae en su red de formas destructivas.

2. Evitar identificar al hijo fallecido con el hijo adolescente, ya que nunca va a poder sustituirlo por más que se esfuerce.

3. La confusión, la depresión, los sentimientos de culpa y la soledad, sufren ser las reacciones más habituales en adolescentes y pueden prolongarse en el tiempo.

4. Es común que el adolescente repita sus emociones para no parecer ser infeliz.

¿Qué podemos hacer durante el duelo?

- Permitirse -y que nos permitan- estar en duelo.
- Expresar el dolor sin reprimirnos.
- Buscar el apoyo de familiares y amigos.
- Reconocer nuestro propio ritmo de duelo.
- Cada persona vive de modo diferente.
- Compartir el dolor con los otros hijos y dedicar de actividades agradables juntos.
- Escuchar los consejos de 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 ejercicio físico, actividades de distracción con amigos, técnicas de relajación.
- Buscar la ayuda de equipos especializados.
- Tratar de sentirse bien. Reducir el dolor a ser feliz.
- Cuidar la alimentación y el descanso.

TRÍPTICO INFORMATIVO DUELO

¿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 fomentan el amor y la paz. La espiritualidad no coincide 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 espiritualidad una de las más asociadas debido al momento de fragilidad en el que se encuentra la persona que se enfrenta a lo desconocido. La atención sobre lo 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 integrarlos como ¿por qué?, ¿por qué a mí?, ¿qué sentido tiene la vida, ahora que me encuentro tan mal?, ¿para qué seguir viviendo?. En el caso de los niños encontramos preguntas del tipo ¿por qué me duele?, ¿por qué tengo 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- idóneo de expresión de la espiritualidad. Por religión entendemos el conjunto de creencias que forman una visión del mundo específica, con un origen 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, 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 transversal en cada cultura.

Existen 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 destacan las siguientes:

- Respeto a la propia vida
- Cuidar asuntos y proyectos pendientes
- Perdónar 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
- Esperanza de continuidad, de un más allá

Tareas en el acompañamiento espiritual
Los profesionales formados en esta materia entre 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, ayudar a manejar la culpa y la memoria, ofrecer espacio para los recuerdos dolorosos, y restaurar la imagen más de nosotros mismos. Romper el binomio culpa-enfermedad.
- Favorecer el trabajo del duelo por la no-vida futura.
- Acompañar a ver la continuidad de su historia humana: en sus obras, pensamientos, padres, hermanos, proyectos...
- En la esperanza, ser capaz de vivir con el enfermo el paso de la esperanza puesta en las personas. Ante el fracaso del tratamiento, debemos mostrarle que vamos a estar a su lado "para lo que pase".
- En la relación con Dios favorecer una relación sana.

¿Qué entendemos por espiritualidad?

para la Atención Integral a niños y adolescentes medidas avanzadas y sus familias

niños con cáncer
Aspansion

Obra Social "la Caixa"

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 psicosocial (EAPIS) es la cubrir las necesidades psicoemocionales y espirituales del niño, adolescente y su familia, así como el duelo posterior de los familiares.

El EAPIS 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 multidisciplinarios o equipos receptores:

Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia:
Unidad de Oncología Pediátrica
ADINO
UCI Pediatría
Unidad de Oncología Adultos (Adolescentes)
Unidad de Hematología Adultos (Adolescentes)

Hospital Clínico Universitario de Valencia:
Unidad de Oncología Pediátrica
UCI Pediatría
Unidad de Onco-Hematología Adultos (Adolescentes)

Hospital General de Alicante:
Unidad de Onco-Hematología Pediátrica
LHDP

Cartera de servicios (EAPIS) ASPANION

- Seguimiento y primera información: Entrega de materiales
- Apoyo y contención emocional
- Coordinación con equipo médico, psicosocial 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 Día y tiempo libre

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

Equipo de atención psicosocial

niños con cáncer
Aspansion

Obra Social "la Caixa"

DÍPTICO CARTERA DE SERVICIOS