

Informe del proyecto

Atención integral a menores con cáncer y sus familias.



Reg. de Asociaciones de la Com. de Madrid nº 9.417

AUTOR:	ASION - ASOCIACIÓN INFANTIL ONCOLÓGICA DE MADRID
PREPARADO PARA:	TRANSGRUMA
VERSIÓN:	1.0
FECHA:	04.12.2024

INFORME DE PROYECTO

Título del Proyecto Atención integral a menores con cáncer y sus familias.		
Entidad Asociación infantil Oncológica de Madrid	Duración del Proyecto Enero 2024 – Octubre 2024	
Ubicación del Proyecto Comunidad de Madrid	Período del Informe 01/01/2024-31/10/2024	
Persona Responsable / Cargo Carmen Pombar Villaseñor/Coordinadora General	Email asion@asion.org	Teléfono 915040998

Resumen Ejecutivo

El proyecto desarrollado es un proyecto de continuidad, que se viene ejecutando de forma ininterrumpida desde el año 1.990.

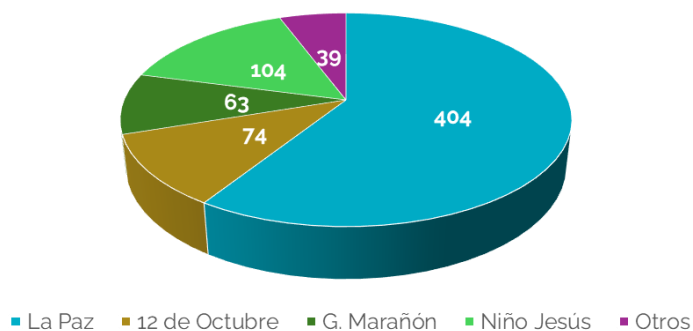
Los profesionales responsables del proyecto visitan semanalmente los hospitales La Paz, Gregorio Marañón, y 12 de Octubre (y puntualmente el resto de los hospitales que lo soliciten) para coordinarse con los departamentos de trabajo social y oncología pediátrica y de esta forma se asegura el contacto con las familias desde el momento del diagnóstico y durante todas las fases de la enfermedad. En el hospital Niño Jesús, se realiza coordinación telefónica semanal de las necesidades psicosociales de las familias con Trabajo Social.

Los profesionales de ASION conocen a casi el 100% de las familias, y realizan intervenciones psicosociales desde el diagnóstico. En aquellos hospitales donde el trabajador social interviene desde el diagnóstico de cáncer, nos deriva las situaciones de pobreza o riesgo de exclusión social para implementar intervenciones sociales conjuntas. En aquellos hospitales donde se trabaja bajo demanda por interconsulta el trabajador social de ASION realiza la valoración social para detectar a tiempo las familias en situación de vulnerabilidad social y se coordina con trabajo social hospitalario y con Servicios Sociales.

En ASION no existe lista de espera. Tras la coordinación con los diversos agentes implicados la intervención social y psicológica es inmediata. Este proyecto establece protocolos de intervención específicos que incluyen el protagonismo de la familia en todas las intervenciones que afecten a su propio interés y en la gestión de su propio cambio, así como un seguimiento semanal de las familias.

Durante los primeros diez meses de 2024, el número total de familias que han recibido apoyo psicosocial o rehabilitación ha sido de 684, de los que un 42% han sido mujeres y un 58% hombres.

Familias atendidas entre enero y octubre de 2024



1. Contacto y apoyo en hospitales:

Desde enero hasta octubre, hemos establecido contacto con un total de 684 familias a través de nuestra presencia en los principales hospitales de referencia, incluyendo La Paz, Gregorio Marañón, 12 de Octubre, Niño Jesús, Quirón Pozuelo y la Clínica Universitaria de Navarra. Este trabajo nos ha permitido estar al lado de las familias desde el inicio del diagnóstico y a lo largo del tratamiento, ofreciéndoles información, orientación y apoyo emocional.

2. Atención psicológica:

El servicio de atención psicológica ha desempeñado un papel esencial en el acompañamiento de las familias. Durante este periodo, hemos brindado apoyo a 463 familias, realizando un total de 4.958 intervenciones psicológicas. Estas intervenciones se han dirigido tanto a los menores diagnosticados con cáncer como a sus familiares más cercanos, incluyendo hermanas/os, madres y padres, atendiendo así a las necesidades emocionales y psicológicas del núcleo familiar.

3. Apoyo desde el departamento de Trabajo Social:

El departamento de Trabajo Social ha atendido a 526 familias, ofreciendo asistencia personalizada en función de las necesidades específicas de cada caso. Entre estas, 50 familias han requerido apoyo económico para cubrir gastos esenciales como farmacia, transporte y alimentación. Para ello, se han gestionado un total de:

- **65 ayudas de farmacia**, por un importe global de 2.807,16 €.
- **91 ayudas de transporte**, con una inversión total de 2.582,10 €.
- **135 ayudas para la compra de alimentos frescos**, por un valor de 14.565,00 €.
- **116 lotes de alimentos no perecederos y productos de higiene personal y del hogar**, valorados en 4.845,96 €.
- **25 ayudas puntuales para gastos varios**, con un coste de 1.968,07 €.

Estas ayudas han contribuido de manera significativa a mitigar la presión económica que afrontan las familias durante el tratamiento oncológico de sus hijas/os.

4. Rehabilitación integral:

Un total de 87 menores con secuelas neuropsicológicas derivadas de la enfermedad o su tratamiento han recibido atención especializada. En este ámbito, se han realizado 763 intervenciones dirigidas a su rehabilitación. Además, 38 menores han recibido atención de fisioterapia, completando un total de 693 sesiones, y 10 menores han participado activamente en programas de Deporte Adaptado, promoviendo su bienestar físico y emocional.

5. Alojamiento en los hogares ASION:

En los cuatro hogares que ASION pone a disposición de las familias para el alojamiento temporal, hemos acogido a 106 familias, de las cuales 88 han contado con el menor en tratamiento durante el periodo de su estancia. En total, estas familias han ocupado nuestras instalaciones durante 2.407 noches, lo que se traduce en 5.196 estancias realizadas. En muchos casos, solo se ha alojado a uno de los progenitores debido a que el menor permanecía hospitalizado. Este recurso ha permitido un ahorro estimado de 83.136 € para las familias, ayudando a aliviar la carga económica asociada al desplazamiento y la estancia prolongada fuera de su lugar de residencia habitual.

En el área de Trabajo Social

El equipo de trabajo social ha contactado durante este periodo con un total de 526 familias.

A todas las familias de nuevo diagnóstico se les ha entregado material específico sobre la enfermedad para facilitar su adaptación a la realidad del cáncer infantil y que, al mismo tiempo, maneje un vocabulario que les ayude en su comunicación con el equipo asistencial, dentro de la familia y con su entorno social.

La información más solicitada por las familias ha sido acerca de:

- Familias de Madrid: prestación por cuidado de hijo enfermo de cáncer, discapacidad, familia numerosa, I.N.S.S, hacienda, SAED, dependencia, vivienda, bolsas de empleo, tarjeta de estacionamiento por razones humanitarias, Centros de Servicios Sociales Municipales, prestación por hijo a cargo, servicio de trabajo social hospitalario, respiro familiar.

- Familias de otras comunidades: prestación por cuidado de hijo enfermo de cáncer, discapacidad, alojamiento, prestación por hijo a cargo, orden de asistencia, reintegro de dietas y gastos de transporte,

gestión de ambulancias, familia numerosa, servicios de trabajo social hospitalario, I.N.S.S, hacienda, SAED, asociaciones en su Comunidad Autónoma, dependencia, voluntariado y respiro familiar.

• Familias extranjeras: asesoramiento jurídico, vivienda, bolsa de trabajo, asistencia sanitaria, asistencia socioeconómica, respiro familiar.

En el área de Psicología

El objetivo principal de la atención psicológica es facilitar el proceso de adaptación del menor diagnosticado de cáncer y su familia a la nueva situación, mantener el máximo bienestar emocional y prevenir presentes o futuros problemas psicosociales en todos los momentos de la enfermedad.

El proyecto se ha desarrollado en el ámbito hospitalario y extrahospitalario, cubriendo así todas las necesidades que pueden surgir durante y después de los tratamientos intensivos. Todo ello ha sido llevado a cabo a través de terapias individuales, de pareja y familiares, terapia de grupo, y evaluaciones neuropsicológicas.

Se ha trabajado con un total de 463 familias (273 niños y 193 niñas)

En el ámbito hospitalario: El objetivo es brindar apoyo emocional y contención a las niñas, niños, adolescentes y familiares con cáncer en las distintas fases de la enfermedad. Para ello el trabajo está centrado en:

- Amortiguar el impacto emocional del diagnóstico y de cualquier situación de crisis durante la evolución de la enfermedad.
- Evaluar constantemente el estado emocional, así como la adaptación en las distintas fases de la enfermedad.
- Promover y facilitar la asimilación de la información.
- Promover y facilitar la comunicación sincera entre la familia, el equipo médico y todo el entorno del paciente.
- Promover la participación del menor en su propio cuidado y el de la familia como medio de mantener la autonomía y la percepción de control.
- Promover la máxima normalización y favorecer la continuidad de su desarrollo madurativo integral.

Los hospitales en los que se interviene por no tener psicólogo público en planta son La Paz (5 días a la semana) y 12 de Octubre (2 días a la semana).

En el ámbito no hospitalario: La atención psicológica en sede de ASION se centra en abordar los diferentes problemas que surgen durante el proceso de la enfermedad y dar continuidad a la atención cuando la niña, niño o adolescente ya no está hospitalizado y la familia se encuentra en otros momentos del proceso terapéutico.

Los motivos de consulta más habituales son para trabajar aspectos emocionales o de información en el momento del diagnóstico y tratamiento, en recaídas, cuidados paliativos, reintegración a la rutina, trabajar secuelas producidas por los tratamientos o elaboración de duelos.

Objetivos y Resultados Alcanzados

El proyecto se está realizando según estaba previsto. Los objetivos iniciales eran:

Objetivo 1. Contribuir a la mejora del nivel socioeconómico de los menores y sus padres, cubriendo sus necesidades más prioritarias y básicas.

Los resultados esperados para el año completo de ejecución son:

•Conseguido el apoyo económico a todas las familias detectadas en situación social vulnerable, e intervención psicológica más adecuada a cada uno de los usuarios contactados (Facilitadas ayudas económicas a las familias que lo han solicitado, tanto de forma interna como externa)

•Realizadas 600 coordinaciones con personal socio sanitario de los hospitales de referencia de las familias atendidas (684 coordinaciones realizadas con visita hospitalaria)

•Atendidas el 100% de las demandas recibidas de psicoterapia, realizadas al menos 200 visitas hospitalarias (186 visitas de psicología para atender el 100% de las demandas realizadas en el propio hospital de tratamiento)

•Conseguido el apoyo económico a todas las familias detectadas en situación social vulnerable ya sea de forma interna o externa (•65 ayudas de farmacia, por un importe global de 2.807,16 €.•91 ayudas de transporte, con una inversión total de 2.582,10 €.•135 ayudas para la compra de alimentos frescos, por un valor de 14.565,00 €.• 116 lotes de alimentos no perecederos y productos de higiene personal y del hogar, valorados en 4.845,96 €.•25 ayudas puntuales para gastos varios, con un coste de 1.968,07 €.)

•Conseguido el alojamiento temporal para 106 familias desplazadas a Madrid para el tratamiento oncológico de sus hijas e hijos, de las cuales 88 han contado con el menor en tratamiento durante el periodo de su estancia. En total, estas familias han ocupado nuestras instalaciones durante 2.407 noches, lo que se traduce en 5.196 estancias realizadas.

Los indicadores de evaluación son:

- N° de visitas a los centros hospitalarios.
- N° de familias contactadas y valoradas a nivel social.
- N° de familias en situación de pobreza o riesgo de exclusión social.
- N° de familias derivadas a otros recursos.
- Coordinación con recursos
- N° y tipo de ayudas facilitadas a las familias.

Objetivo 2. Facilitar una atención integral y especializada dirigida a prevenir, tratar y mejorar las secuelas que provoca el cáncer en niñas, niños y adolescentes.

Los resultados esperados para el año completo de ejecución son:

- 500 familias informadas del programa de rehabilitación integral de secuelas, 500 materiales físicos o soporte digital entregados (684 familias han sido informadas del programa y a todas se les ha facilitado información sobre el mismo)
- Atendidas el 100% de las peticiones de valoración y diagnóstico (físicas, psicológicas, neuropsicológicas, sociales) (Todas las familias que han solicitado valoración la han tenido)
- Rehabilitados 90 menores con secuelas derivadas del cáncer o su tratamiento. (87 menores con secuelas neuropsicológicas han recibido atención y rehabilitación en 763)
- Atendidos psicosocialmente 150 familiares de menores con secuelas, y realizadas todas las gestiones necesarias en función de su necesidad (315 familiares de menores en tratamiento han recibido atención psicológica y 51 dentro del programa de rehabilitación cognitiva)

Los indicadores son:

- N° de usuarios informados
- N° de evaluaciones realizadas
- N° de informes neuropsicológicos emitidos
- N° de pacientes y familiares atendidos
- N° de intervenciones realizadas

Actividades Planificadas para 2025

Al tratarse de un proyecto de continuidad, las actividades para el siguiente periodo que comprende la ejecución del proyecto, van a ser las mismas que se han ejecutado durante 2024. No está previsto ningún cambio sustancial en las actividades planificadas, y en cualquier caso se comunicaría a TRANSGRUMA

Fortalezas y Retos para la Implementación del Proyecto

En general no se ha producido ninguna incidencia relevante que haya supuesto un cambio importante en la planificación del proyecto. Una de las profesionales responsables del área de rehabilitación cognitiva ha estado en situación de incapacidad temporal y posteriormente con un permiso de 6 semanas por nacimiento de hijo/a, y aunque no ha sido posible encontrar otro profesional que realizase sus funciones, otra de las neuropsicólogas del equipo asumió la intervención con las familias, para que en ningún momento se viese interrumpida la atención. Así mismo una de las profesionales de psicología también comenzó el año disfrutando de su permiso maternal, y en su caso fue otra profesional la que le sustituyó en todo el periodo, aunque no se ha imputado su gasto a la justificación de este proyecto.

Al tratarse de un proyecto de continuidad que viene ejecutándose desde 1.990, la experiencia en el desarrollo de este facilita su puesta en marcha. Es también destacable el valor que aporta la experiencia de los profesionales que atienden a las familias, ya que su buena intervención facilita el proceso de ayuda que requieren tanto los menores con cáncer, como sus familias.

Desde 2020, se implantó la atención online y este modelo de intervención sigue facilitando que todas las familias puedan recibir la atención que requieren, incluso cuando no pueden desplazarse hasta nuestro centro de atención.

Valoración del impacto económico/social del proyecto y conclusiones

- 1.El proyecto se está realizando en función de los objetivos marcados al comienzo del mismo.
- 2.El número total de familias con las que se ha contactado en este primer periodo reportado ha sido de 684, una cifra algo superior a la planificada.
- 3.Se ha ofrecido a todas las familias contactadas el apoyo e información básica que han requerido y han sido valoradas el 100% de las solicitudes tanto de valoración y reevaluación neuropsicológica, como de psicoterapia, fisioterapia y de apoyo social.
4. Se está ejecutando el proyecto con todas las actividades previstas y en función del presupuesto inicial establecido.
- 5.Todas las familias que han solicitado apoyo social lo han recibido, y en el caso de solicitar apoyo económico, las ayudas se han ajustado a los criterios de valoración socioeconómica según el protocolo de actuación de Trabajo Social y en función del presupuesto establecido.
6. Está consolidada la labor indispensable del programa Apoyo psicosocial y rehabilitación integral a menores con cáncer y sus familias dado los resultados favorables que se van obteniendo según los objetivos y metas marcados en el proyecto.
- 7.Gracias a la colaboración económica de TRANSGRUMA se ha podido sufragar parte de los salarios de la trabajadora social que gestiona el programa de alojamiento, de una de las psico oncólogas que realiza la atención a las familias, del fisioterapeuta y de la auxiliar de limpieza que se encarga de los hogares de alojamiento temporal de las familias. Además, se ha cubierto un 46% del total de ayudas facilitadas a las familias en situación de pobreza o riesgo de exclusión social, y parte de los gastos de funcionamiento del centro de atención integral de ASION, donde son atendidas las familias tanto en psicología, como trabajo social, neuropsicología y fisioterapia:

Concepto	Periodo	Importe
Trabajador Social	Desde enero hasta agosto	19.695,79 €
Psicólogo	Desde enero hasta junio	16.854,03 €
Fisioterapeuta	Desde enero hasta septiembre	21.257,64 €
Auxiliar limpieza	Desde enero hasta agosto	12.454,12 €
Ayudas económicas a familias	Desde enero hasta agosto	12.886,97 €
Gastos centro	Desde enero hasta octubre	4.300,08 €



Gracias