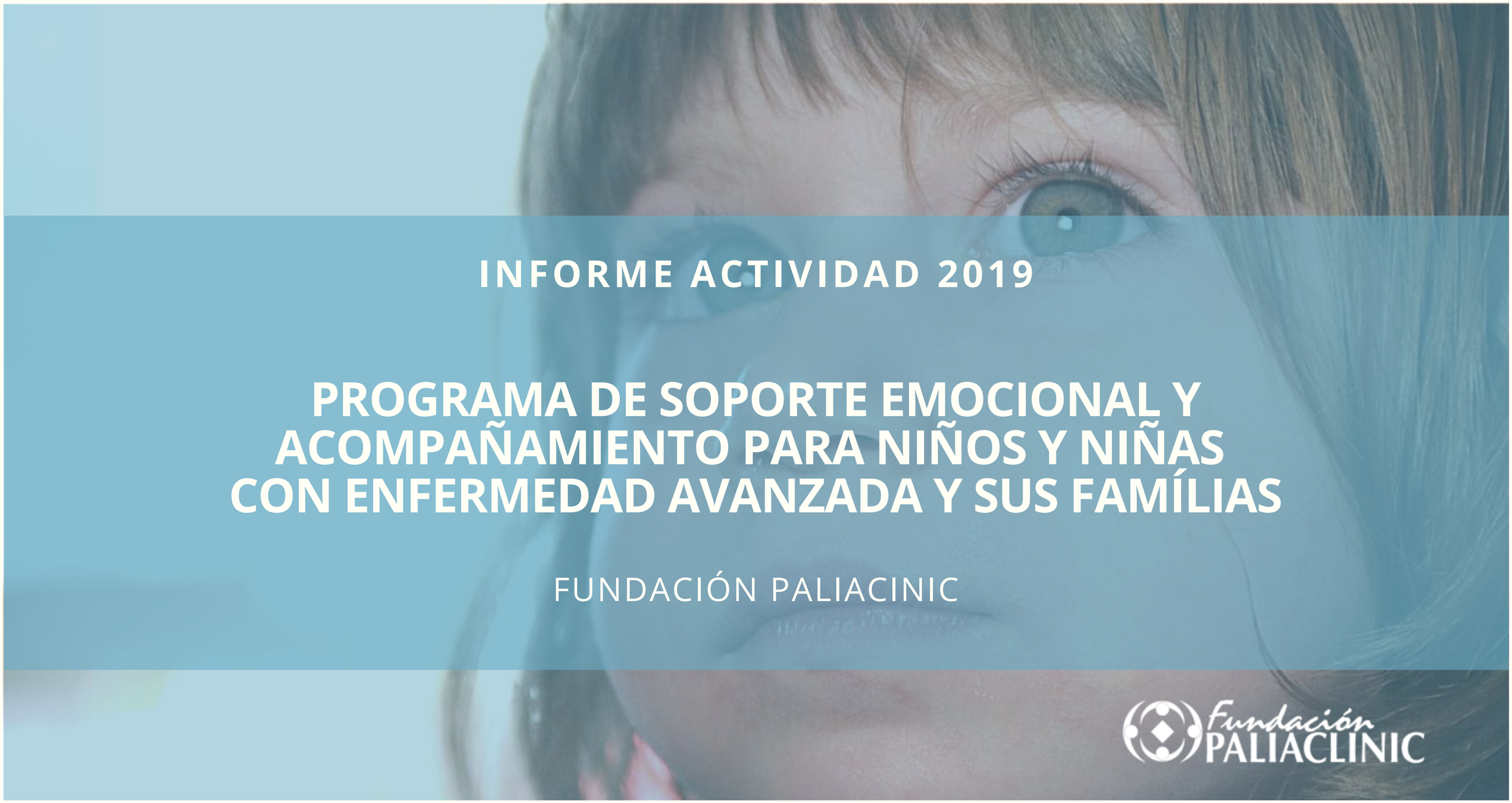
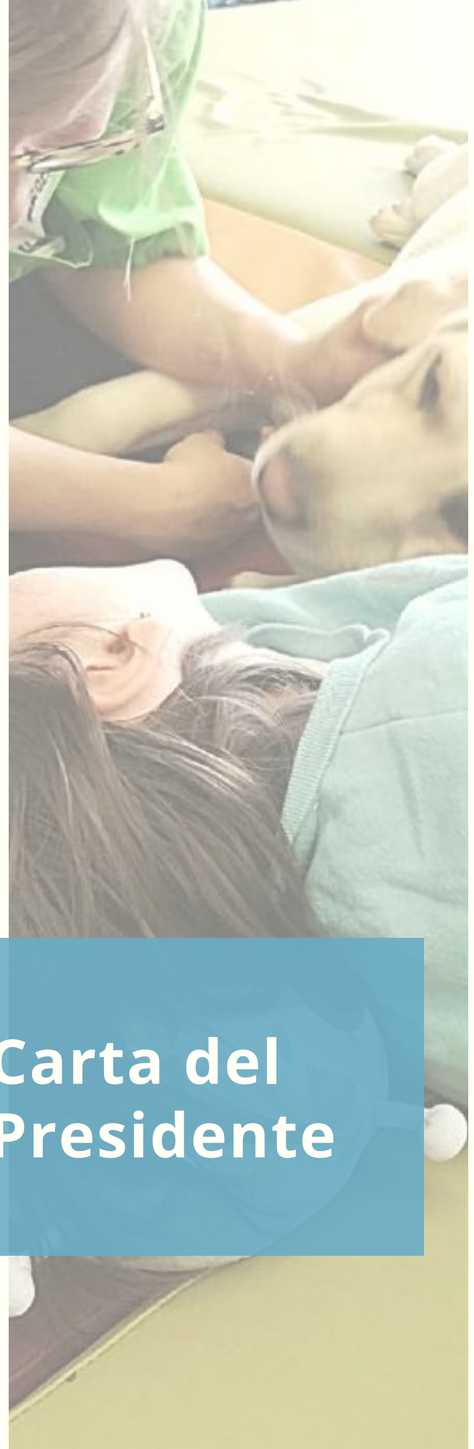


INFORME ACTIVIDAD 2019

PROGRAMA DE SOPORTE EMOCIONAL Y ACOMPAÑAMIENTO PARA NIÑOS Y NIÑAS CON ENFERMEDAD AVANZADA Y SUS FAMÍLIAS

FUNDACIÓN PALIACINIC

Fundación PALIACLINIC



Carta del Presidente

Amigos,

Es momento de hacer balance de la evolución de nuestro proyecto común, el **Programa de Soporte Emocional y Acompañamiento a niños y niñas con enfermedad avanzada y a sus familias** al que ustedes prestan su generosa y desinteresada contribución.

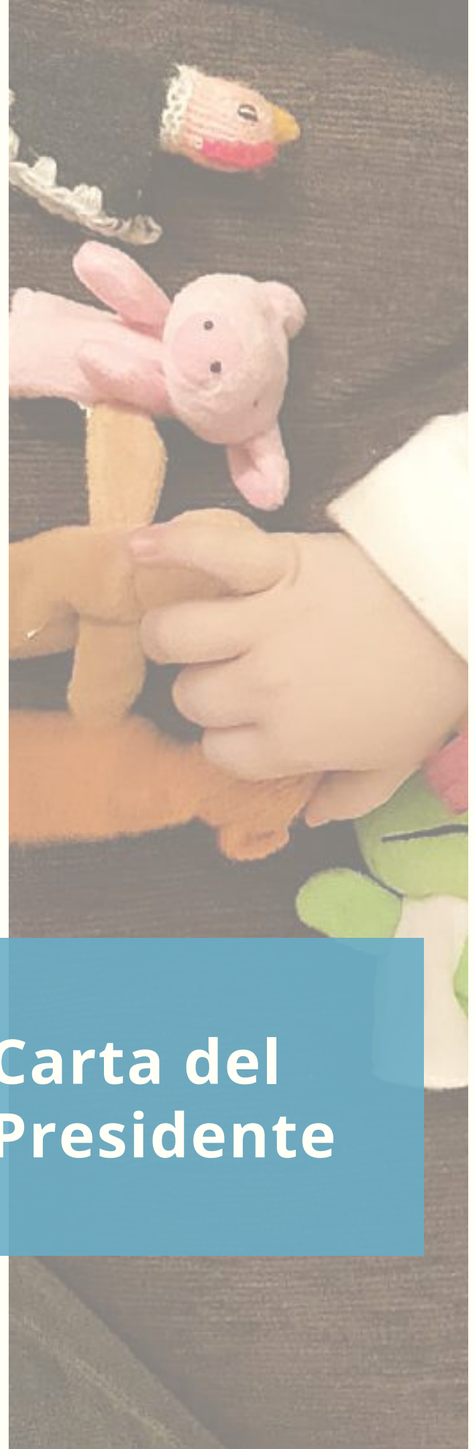
El año 2019 ha supuesto un nuevo impulso para el programa, que no solo ha consolidado la actividad que ya venía desarrollando en coordinación con tres grandes hospitales del área metropolitana de Barcelona, sino que han nacido nuevas iniciativas y nuevos proyectos que han diversificado las diferentes maneras mediante las que podemos dar soporte a las familias.

Globalmente, el número de familias atendidas se ha seguido incrementando y ha alcanzado la cifra de 83 familias (a falta de incluir los últimos datos del año), con más de 400 intervenciones de soporte emocional.

Aportamos una psicóloga a media jornada en el Hospital Sant Joan de Déu, que trabaja integrada en el equipo de cuidados paliativos pediátricos del hospital. Dicho equipo no solo interviene en el propio hospital sino también a nivel domiciliario cuando la situación lo requiere, y atiende casos no solo oncológicos y/o de final de vida, sino también a niños/as (y a sus familias) con enfermedades crónicas-evolutivas y de alta complejidad, que conllevan unas elevadas necesidades de atención paliativa.

En el Hospital Germans Trias i Pujol (Can Ruti), además del soporte emocional mediante otra psicóloga de la fundación que trabaja en coordinación con los servicios de oncología y neurología, este año se han formado grupos de apoyo para padres de niños enfermos y para adolescentes enfermos.

Y como novedad principal, el hospital ha creado a finales de año su propio equipo de cuidados paliativos pediátricos, al cual se incorporará nuestra psicóloga a petición expresa de sus responsables.



Carta del Presidente

El modelo de funcionamiento se asemejará al del hospital Sant Joan de Déu, y comportará para la fundación mayor presencia y actividad, y por tanto mayor necesidad de financiación.

Y en el Hospital Vall d'Hebron hemos seguido dando soporte al equipo de cuidados paliativos pediátricos, y hemos iniciado una prolífica colaboración con el servicio de neonatología, donde hemos puesto en marcha varios nuevos proyectos, como el de soporte a los hermanos y hermanas de bebés con larga estancia en neonatología, las sesiones de arteterapia para padres de neonatos ingresados o en duelo por muerte perinatal, y sesiones de arteterapia para los profesionales que atienden dicho duelo. Todo ello comandado por profesionales de la fundación.

Tal despliegue de actividad ha podido ser afrontado gracias a las ayudas económicas recibidas de entidades como la suya, que han apostado por un proyecto como el nuestro, tan necesario en situaciones que son de enorme carga emocional, especialmente para los padres.

Las perspectivas para el 2020, en base a las novedades comentadas, son muy ilusionantes, nuestra presencia al lado de quienes nos necesitan es cada vez mayor, como lo es el reconocimiento de las entidades con las que colaboramos, y el agradecimiento de las familias, que es lo más valioso. Pero más presencia implica más recursos, y una vez más pondremos nuestra confianza en que las ayudas lleguen procedentes de la generosidad de personas y entidades concretas que creen en lo que hacemos.

En nombre de la Fundación Paliaclinic, y de las familias beneficiarias de nuestros programas de ayuda, muchísimas gracias por su colaboración.

Un afectuoso saludo.
Joan Carles Trallero Fort
Presidente

QUÉ HACEMOS

SOPORTE A NIÑOS /A Y JÓVENES CON UNA ENFERMEDAD AVANZADA QUE LIMITA O AMENAZA SU VIDA, Y A SUS FAMILIARES

ESTAMOS PRESENTES EN LOS MOMENTOS MÁS DIFÍCILES:

DIAGNÓSTICO
COMPLICACIONES
MUERTE

TRABAJAMOS TANTO EN LOS DOMICILIOS COMO EN LOS HOSPITALES

OFRECEMOS

SOPORTE PSICOLÓGICO
MUSICOTERAPIA
ARTETERAPIA
ACOMPAÑAMIENTO POR VOLUNTARIOS

POR QUÉ

LAS NECESIDADES DE SOPORTE EMOCIONAL EN ESTAS SITUACIONES SON INMENSAS

EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL SUFRIMIENTO ES ESENCIAL PARA REDUCIR SU IMPACTO

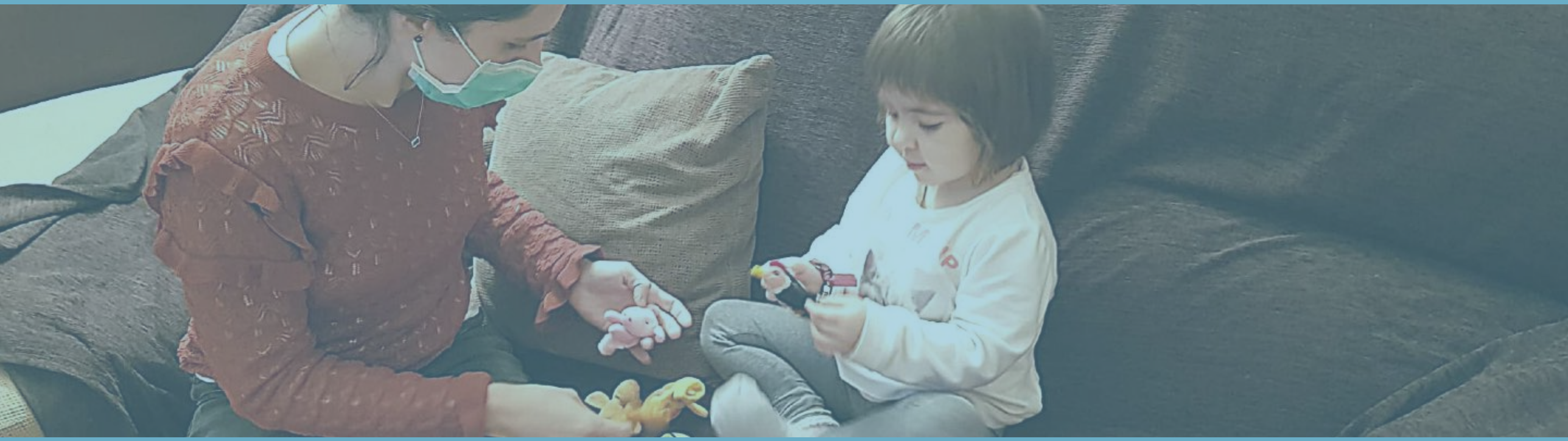
LA VIVENCIA DE LA FAMILIAS CAMBIA DE FORMA RADICAL

CON QUIÉN TRABAJAMOS

SJD
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Germans Trias i Pujol
Hospital
Institut Català de la Salut

Vall d'Hebron
Barcelona Campus Hospitalari



ACTIVIDAD PROGRAMA

2019

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU

50 familias atendidas

- **299 intervenciones psicológicas**
- **65 visitas domiciliarias**
- **89 visitas hospitalarias**
- **59 visitas consultas externas**
- **3 visitas CAP**
- **25 sesiones de atención virtual**
- **10 visitas varias (tanatorio, seguimiento duelo, fuera de la comunidad, ...)**

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU

12 defunciones acompañadas

4 en el domicilio

8 en el hospital

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU

Grupo de soporte a padres

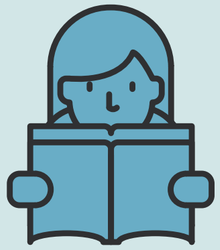
11 sesiones

44 padres atendidos

TEMÁTICAS

- TERAPIA ASISTIDA CON PERROS
- TERAPIA ASISTIDA CON MINI CABALLOS
- SALIDA CONJUNTA AL DELTA DE LLOBREGAT

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU



6
VISITAS A ESCUELAS

- **Asesoramiento al claustro de profesores sobre acompañamiento al duelo y a la muerte.**

- **Charlas sobre la enfermedad que afecta al niño/a, a los maestros para informarlos, y al grupo de la clase para concierciar y evitar el rechazo.**

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU

DOCENCIA

- **Presentación póster Herramienta para la Evaluación del nivel de Complejidad psicológica en cuidados paliativos pediátricos: diseño y prueba piloto en III Congreso de Curas paliativas pediátricas (PEDPAL)**

- **Charla sobre Intervención psicológica en Epidermolisis Bullosa dentro del Curso de Atención integral al enfermo con epidermolisis ampollosa, realizado el 26 de abril y el 12 de diciembre, organizado por UB y Hospital San Juan de Dios, para DEBRA Rusia.**

- **Participación Jornadas formativas Apoyo a la Cronicidad complejo y Atención Paliativa Pediátrica, 24 de mayo, organizado Hospital Trueta de Girona.**

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU

DOCENCIA

- **Ponencia Atención psicológica en cuidados paliativos pediátricos, dentro del curso de formación Apoyo a la Cronicidad compleja y Atención Paliativa Pediátrica, realizado el 5 de junio con equipos sanitarios de Costa Ponent (CAP Gornal).**

- **Ponencia Atención psicológica en cuidados paliativos pediátricos, dentro del curso de formación Apoyo a la Cronicidad compleja y Atención Paliativa Pediátrica, realizado el 21 de noviembre en el Hospital Trueta de Girona.**

HOSPITALES
VALLE HEBRON
Y
GERMANS
TRIAS I PUJOL

28 familias atendidas

217
intervenciones psicológicas

16
sesiones musicoterapia

14
sesiones voluntariado

3
sesiones grupales adolescentes

3
sesiones grupales padres

sus historias

M. nos pide ayuda cuando ya no puede más. Durante el diagnóstico e intervención quirúrgica de su hijo, ha estado al pie del cañón en todo momento. Resolutiva, atenta y gestionando a toda la familia, esta mamá se ha desmoronado cuando todo parecía estar de vuelta a la normalidad. Acude a nosotros con un sentimiento de desconcierto y culpabilidad por sentirse mal, pues ahora es el mejor momento para su pequeño. Tenemos largas sesiones donde ponemos en palabras todo su viaje, acogemos su corazón roto a pedazos, damos espacio a su cansancio (después de lo que para ella ha sido una gran guerra) y entendemos todos esos regalos (de por vida) que la enfermedad le ha dado.

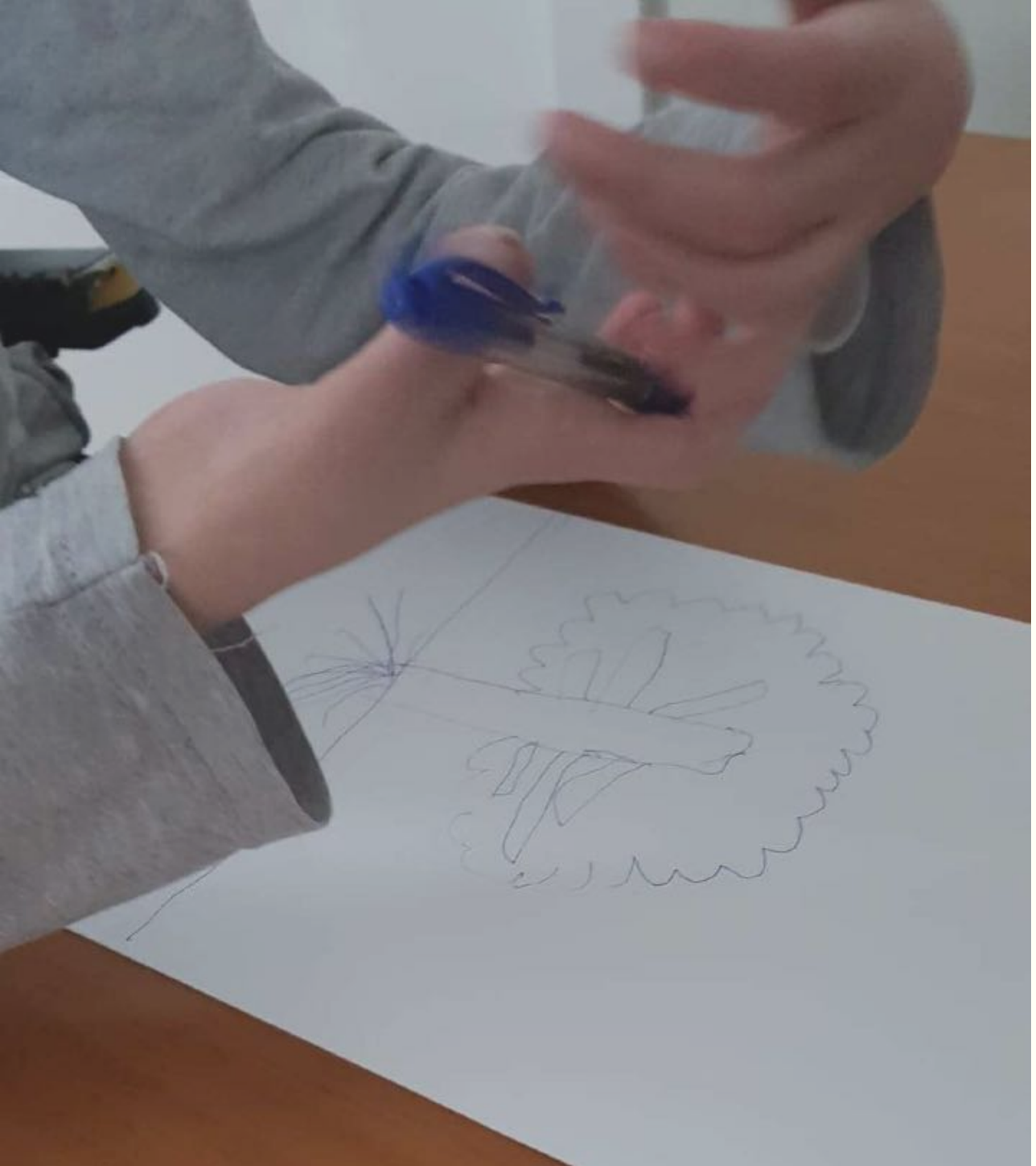
R. es un adolescente con una enfermedad neuromuscular. Va en silla de ruedas, su cuerpo apenas se mueve, pero su cabeza es como una locomotora que va a toda velocidad. Es una persona muy sensible, con mucha profundidad y orgullosamente friki del manga y los videojuegos. Entremezclando el día a día de las partidas y los amores, hablamos sobre la muerte, elaboramos el legado y cubrimos esos vacíos que una infancia complicada dejan en el interior.

Ellos son una familia joven y llena de fuerza. N. tiene 2 años y lleva ya varios meses en tratamiento con quimioterapia, un tratamiento que le ha ofrecido una segunda casa, el hospital. El matrimonio ha afrontado la situación de maneras muy diversas. Con psicoterapia abordamos las dos maneras de hacer, la mirada de la enfermedad, la gestión de la pequeña y el nuevo rol que cada uno ha tenido que tomar. Con musicoterapia, rompemos la monotonía del hospital, reforzamos el vínculo familiar y facilitamos un espacio donde aparecen emociones profundas.

A. no es un ejemplo de lo que significa pasar por quimioterapia. Al finalizar, todavía le queda una buena mata de pelo. Tiene 17 años y su etapa hospitalaria ha coincidido con el final de curso y el verano. Su alta coincide con el inicio de la universidad y el comienzo de una nueva vida. Las primeras sesiones con A. son como un grifo abierto, no deja de hablar en ningún momento. Hay mil pensamientos recurrentes, muchas dudas y un conflicto personal con respecto a su propia identidad. Poco a poco las sesiones comienzan a ser más cortas y ella misma se va dando cuenta de que la enfermedad le ha cambiado, sobre todo por dentro. Centrarse en el momento y disfrutar del presente, sin tantas conjeturas, será, a partir deahora, su nuevo modus operandi.

imágenes

ATENCIÓN PSICOLÓGICA



GRUPO DE APOYO A PADRES

SANT JOAN DE DÉU

Objetivo: acompañar y dar apoyo grupal a los padres con hijos afectados de una enfermedad amenazante para la vida para reducir el malestar emocional relacionado con la enfermedad de su hijo y los cuidados que les supone.

GRUPO DE APOYO A PADRES

TERAPIA ASISTIDA CON PERROS

Terapia asistida con perros con grupo de padres de niños y niñas atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

GRUPO DE APOYO A PADRES

TERAPIA ASISTIDA CON MINI CABALLOS

Terapia asistida con mini caballos con grupo de padres de niños y niñas atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

MUSICOTERAPIA

ARTETERAPIA
TALLERES PARA PROFESIONALES DEL SERVICIO DE NEONATOLOGÍA DEL HOSPITAL MATERNOINFANTIL DEL HOSPITAL VALL D'HEBRON

En una línea diferente, este año se ha iniciado un taller de 4 sesiones para profesionales del servicio de neonatología del Hospital Valle de Hebrón.

El objetivo es ofrecer un espacio para desarrollar herramientas de creatividad, en un ambiente distendido donde se pone de relieve el proceso creativo sobre el resultado final. La participación entusiasta de las profesionales y su implicación total durante las sesiones nos animan a continuar explorando propuestas que salen de las habituales sesiones individuales con pacientes para poner el foco en las necesidades de los profesionales de la salud. Sus testimonios al terminar las sesiones hablan de la necesidad de espacios para "desconectar y cuidarse" tras la jornada laboral, y así contener situaciones de estrés emocional.

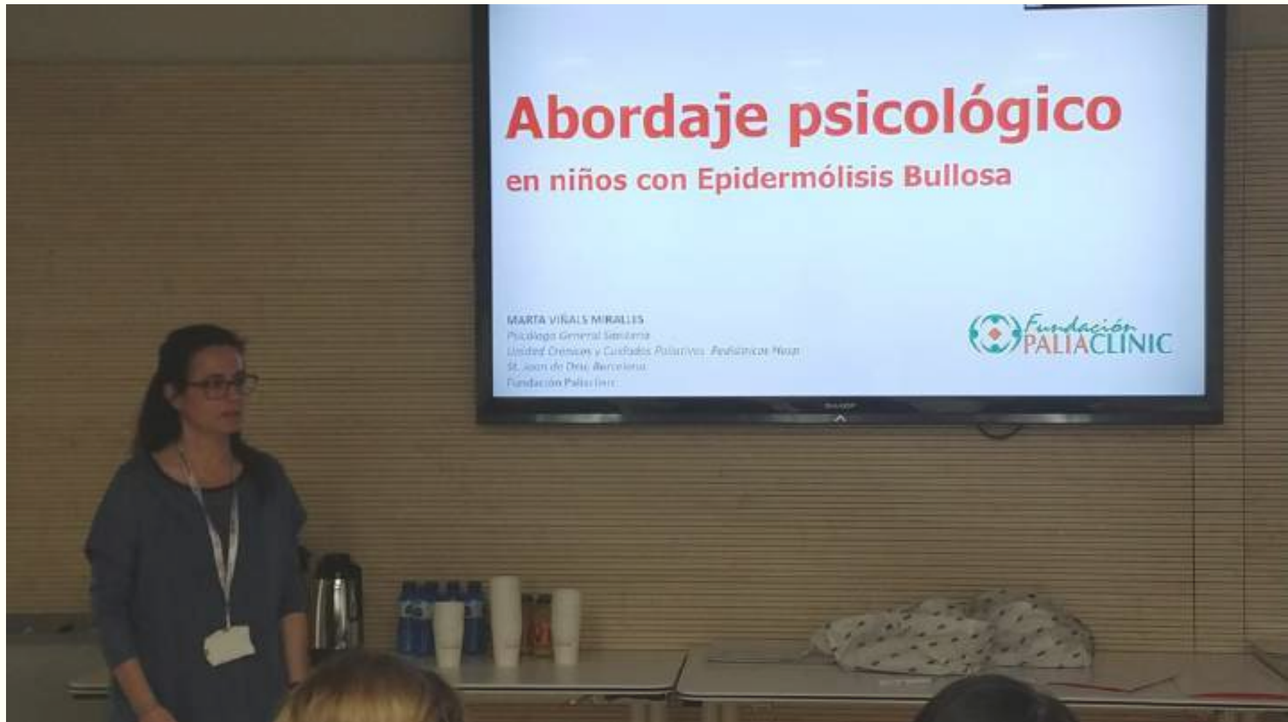
FORMACIÓN

Y

DOCENCIA

SJD
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital
Herramienta para la evaluación del nivel de complejidad psicológica en cuidados paliativos pediátricos: diseño y prueba piloto
M. Viñals[1,2], D. Toro[1], M. Salas[1], S. Navarro[1]
[1]Fundación Pallaclinic, Barcelona [2]Unitat Cures Pal·liatives Pediàtriques, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. [3]PIR Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Barcelona.
Introducción
La situación paliativa en niños y adolescentes se considera, per se, una situación psicológica compleja. Para una adecuada atención paliativa en pediatría es necesaria una herramienta que valore el nivel de dicha complejidad de forma periódica y que nos determine los criterios para establecer la intervención psicológica. No hay evidencia ni existe ninguna herramienta validada en nuestro idioma / cultura.
Objetivo
Diseñar y evaluar un instrumento para la detección del nivel de complejidad psicológica que permita identificar las necesidades.
Herramienta
FASE 1
Revisión bibliográfica del estado actual del tema
FASE 2
Consenso entre expertos:
-Equipo de atención psicológica, social y espiritual.
-Equipo de atención multidisciplinar de la UCPP (médicos, enfermeras).
FASE 3
Prueba piloto de la herramienta:
Duración: 26/10/18 al 7/2/19.
-Población: nuevos casos de niños y sus familias en la UCPP
Diseño de la herramienta
Se establecen 3 niveles de complejidad:
A: Alta complejidad B: Baja complejidad C: Consultoría
Situación de la enfermedad
Valoración psicológica del niño
Valoración psicológica de los padres
Muestra (n=11)
Modificaciones del contenido
Niveles Complejidad
mvinyals@sjdhospitalbarcelona.org

SJD
Atenció psicològica
en cures pal·liatives pediàtriques
Marta Viñals i Miralles
Psicòloga Fundació Pallaclinic
Unitat Cures Pal·liatives Pediàtriques
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.


Abordaje psicológico
en niños con Epidermólisis Bullosa
MARTA VIÑALS MIRALLES
Psicóloga General Sanitaria
Unidad Cremas y Cuidados Paliativos Pediátricos Hoja
St. Joan de Déu Barcelona
Fundación Pallaclinic
Fundación PALIACLINIC

Resumen actividad Fundación Paliaclinic

2019

Firma acuerdo de colaboración entre Fundación Paliaclinic y Fundación 38 grados para llevar a cabo acciones conjuntas.

enero 2020

1a edición Curso formación "Voluntariado de acompañamiento al enfermo paliativo"

febrero 2020

Parada solidaria
F. Paliaclinic
Diada Sant Jordi

abril 2019

VI edición concierto benéfico "Dóna vida al final de la vida"

Colegio Oficial de Médicos de Barcelona

junio 2019

IV Trobada de voluntaris d'acompanyament al final de la vida

Fundación Paliacinic & Grup Temps

setembre 2019

IV edición concierto solidario "Tots junts sumem"
Luz de Gas

octubre 2019

2a edición Curso formación "Voluntariado de acompañamiento al enfermo paliativo"

noviembre 2019

Presencia en la 15a edición de la cena solidaria organizada por la entidad Esport Solidari Internacional junto a otros proyectos sociales.

noviembre 2019

FUNDACIÓN PALIACLINIC

c/Balmes 397 bajos
08022 Barcelona
93 242 76 56

www.fundacionpaliaclinic.com
info@fundacionpaliaclinic.com

Fundación PALIACLINIC

gracias