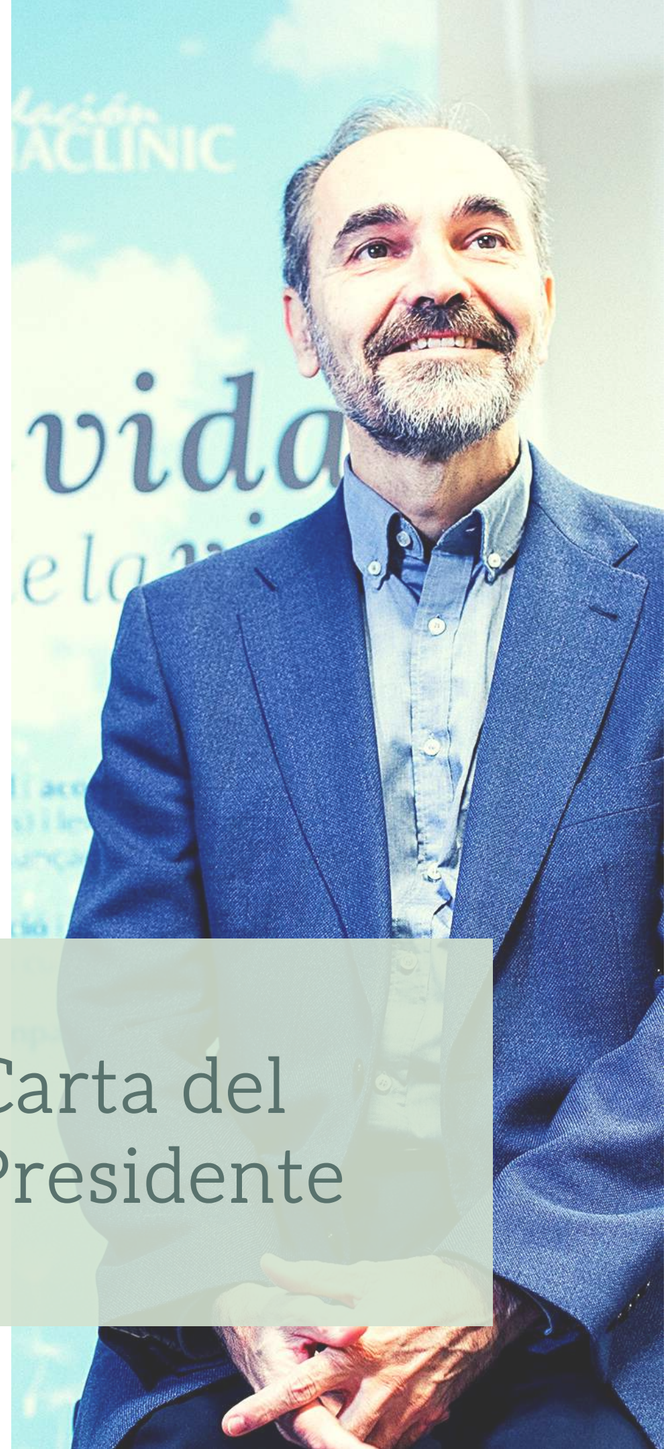
Fundación PALIACLÍNIC

INFORME ACTIVIDAD 2020

PROGRAMA DE SOPORTE EMOCIONAL Y ACOMPAÑAMIENTO A NIÑ@S Y JÓVENES CON ENFERMEDAD AVANZADA Y SUS FAMÍLIAS



Carta del Presidente

Apreciadas amigas y amigos:

Os presentamos el informe de actividad de la Fundación correspondiente al ejercicio 2020, un año que ha venido marcado por la pandemia del coronavirus, la cual ha condicionado algunas de nuestras actividades y nos ha impulsado a adaptarnos para poder ayudar donde más nos necesitaban.

En cuanto al **Programa de Soporte Emocional y Acompañamiento a niñ@s y jóvenes con enfermedad avanzada y a sus familias,** hemos seguido nuestra colaboración en tres grandes hospitales del área metropolitana de Barcelona.

La principal novedad ha sido la **implementación del equipo de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital Germans Trias i Pujol (Can Ruti), en el cual se ha integrado desde el inicio una psicóloga de nuestra Fundación.** El nuevo equipo ha atendido tanto a niños/niñas con enfermedad oncológica como a niños/niñas con enfermedades crónicas complejas con elevadas necesidades paliativas.

Las intervenciones se han realizado tanto en el propio hospital como en el domicilio, con un notable apoyo a los padres vía telefónica y por videoconferencia.

El soporte emocional ha sido más necesario que nunca, tanto durante la primera fase de gran incertidumbre, como especialmente a partir del retorno a la escuela en el mes de septiembre, ante la situación de miedo generalizado. **Para las familias que han perdido algún hijo durante la pandemia la situación ha sido muy difícil y el soporte al duelo de mayor complejidad.**

En el Hospital Sant Joan de Déu otra de nuestras psicólogas ha seguido integrada en el equipo de cuidados paliativos pediátricos, participando activamente en el soporte emocional a los niños enfermos y muy especialmente a sus padres, tanto en el propio hospital. La situación vivida ha sido similar a la ya descrita.

En el Hospital Vall d'Hebron, al margen de seguir prestando soporte al equipo de cuidados paliativos pediátricos, los proyectos que había en marcha vinculados a la unidad de neonatología se han visto paralizados por la situación generada por la pandemia.

En cuanto a nuestro equipo de voluntariado, ha seguido teniendo un papel muy destacado. La actividad presencial de acompañamiento se ha visto necesariamente reducida, pero se ha compensado con intervenciones vía virtual más frecuentes. Durante la primera ola de la pandemia se acordó una colaboración con el Hospital de Barcelona por la cual seis voluntarios de nuestra Fundación, debidamente equipados e instruidos, acompañaron a enfermos ingresados afectados por covid en su obligado aislamiento, aportando calor humano, esperanza, y facilitando su conexión con el exterior (y con sus familiares). Por otra parte, se han seguido incrementando las solicitudes (113) para formar parte de nuestro equipo, realizándose 72 entrevistas y dos ediciones de nuestro programa formativo para nuevos voluntarios, así como las habituales sesiones de supervisión.

Este año no ha sido posible organizar los dos conciertos habituales en primavera (en el COMB) y otoño (en la sala Luz de Gas), ni la venta de rosas en Sant Jordi. Por primera vez, el Encuentro de Voluntarios se celebró en formato virtual, con gran aceptación e índice de participación (unos 120 asistentes).

Otra colaboración que vio la luz en este difícil año 2020 fue la realizada con la Fundación 38 grados, con la publicación y presentación del libro Historias con alas (cuyo autor es un servidor), que relata una treintena de historias de sueños cumplidos al final de la vida, en alguno de los cuales la Fundación Paliaclinic tuvo una participación directa.

Y en el mes de marzo, justo antes del confinamiento, **la Fundación Paliaclinic tuvo el honor de recibir de la UIC el Premio Alumni al mejor proyecto de transformación social en la categoría de Institución.**

A pesar de la compleja situación, nuestro balance desde la Fundación del año 2020 ha sido positivo, pues hemos podido dar respuesta a las necesidades y hemos seguido contando con el apoyo y solidaridad de todas las personas e instituciones que han seguido confiando en nosotros. El 2021 se presenta con muchas incertidumbres, pero la marcha de la Fundación en su empeño por estar al lado de los más vulnerables no va a cesar, y sentimos que cada vez se reconoce y se valora más la tarea que venimos desarrollando gracias a todos los que nos apoyan, por lo que no tenemos ninguna duda de que vamos a seguir creciendo y avanzando en nuestra misión.

Muchas gracias.
Joan Carles Trallero

Qué hacemos

Buscamos mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niñ@s y jóvenes afectados por una enfermedad grave, limitante y amenazante para la vida, y sus familias, ofreciéndoles acompañamiento psicosocial a lo largo de todo el proceso, favoreciendo y facilitando su permanencia en el domicilio, siempre que sea posible.

Porque las necesidades de soporte emocional en estas situaciones son inmensas.

Porque el acompañamiento en el sufrimiento es esencial para reducir su impacto.

Porque la vivencia de las familias cambia de forma radical.

Por qué

Con quién trabajamos

Hospital Sant Joan de Déu

Hospital Germans Trias i Pujol

Hospital Vall d'Hebron

ACTIVIDAD PROGRAMA

Laura Ciria-Suárez

Psicóloga
Hospital Germans Trias i Pujol
i Vall d'Hebron

Este 2020 ha sido un año especialmente complicado. La pandemia nos ha afectado a todos, pero a las familias con hij@s en estado crónico o paliativo ha sido especialmente duro.

Ha habido mucho miedo y mucha sensación de vulnerabilidad. Durante los primeros meses cambiamos las visitas presenciales por llamadas telefónicas y videollamadas, y mi intervención se focalizó mucho en que las familias se sintieran respaldadas y acogidas frente a una situación de total incertidumbre.

A medida que pasaban los meses, poco a poco, todos íbamos entendiendo mejor lo que estaba sucediendo. En septiembre, llegó el momento de volver a los colegios y allí surgió de nuevo el miedo.

Con las familias analizamos su situación y valoramos los pros y los contras, l@s niñ@s llevaban mucho tiempo en sus casas, en casi total aislamiento, y la falta de estimulación y de contacto con otros niñ@s estaba ya siendo muy evidente.

Para aquellas familias que han perdido un hij@ durante la pandemia, la situación también ha dificultado el proceso de duelo.

El 2020 también ha sido un reto para la recién creada unidad de “Atención al Paciente Crónico Complejo y Curas Avanzadas Pediátricas” del Hospital Germans Trias i Pujol.

A principios de este año todos los profesionales comenzábamos nuestra actividad en esta unidad para poder ofrecer a las familias una asistencia integral que englobara asistencia médica, de enfermería, social y psicológica. A pesar de todas las complicaciones, hemos podido atender a 39 familias, consolidándonos como unidad.

La pandemia ha presentado un reto en todos los sentidos, pero todos juntos hemos trabajado para adaptarnos a la situación y poder dar respuesta a todas las familias.

Laura Ciria-Suárez
Psicóloga

HOSPITAL GERMANS TRIAS I PUJOL

Unidad de Atención al Paciente Crónico Complejo y Curas Avanzadas Pediátricas

571
intervenciones

501
telefónica / videoconferencia

21
en hospital

31
en domicilio

4
en escuela

HOSPITAL VALL D'HEBRON

Unidad Paliativos Pediátricos

44
intervenciones

35
telefónica / videoconferencia

3
en domicilio

6
en escuela

HOSPITAL GERMANS TRIAS I PUJOL

Unidad oncológica

93
intervenciones

76
telefónica / videoconferencia

10
en domicilio

7
en hospital

Equipo de la Unidad de Atención al Paciente Crónico Complejo y Curas Avanzadas Pediátricas (Hospital Germans Trias i Pujol)

HOSPITAL VALL D'HEBRON

Unidad Paliativos Pediátricos

44
intervenciones

35
telefónica / videoconferencia

3
en domicilio

6
en escuela

Marta Viñals

Psicóloga
Hospital Sant Joan de Déu

El resumen del 2020 viene marcado por la situación de pandemia, teniendo en cuenta las dificultades que se han tenido que ir solucionando y la complejidad de los casos atendidos, pero se ha garantizado igualmente la atención psicológica realizando apoyo emocional de manera individual y grupal, y tanto en el proceso de enfermedad como también en el proceso de duelo, de manera presencial y virtual.

Toda la actividad a partir del mes de marzo se ha adaptado a las medidas adecuadas y a las necesidades de las familias, por lo que se puede observar un incremento en la actividad virtual (317 intervenciones), que respecto a años anteriores ha sido superior y ha supuesto un aumento de las intervenciones psicológicas finales.

Se han realizado más llamadas telefónicas y videoconferencias al tiempo que se ha mantenido la actividad domiciliaria y hospitalaria. En el caso del grupo de padres, se realizaron dos sesiones presenciales, y a partir del mes de abril las sesiones grupales se realizaron telemáticamente, garantizando la atención psicológica.

Gracias a la colaboración de la Fundación Paliaclinic, el servicio de la Unidad de Pacientes Crónicos Complejos (C2P2), han hecho evaluación e intervención psicológica a unas 170 familias, sin embargo aun quedan un 30% de las familias sin cobertura.

Durante el primer confinamiento (de marzo a Junio) las psicólogas de Fundación Paliaclinic colaboramos solidariamente con el servicio "Suara en casa" acompañando a personas con malestar emocional relacionado con el contexto de Covid-19 (apoyo al duelo, en las dificultades económicas, descompensaciones por las limitaciones sociales, ...).

Marta Viñals
Psicóloga

HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

Unidad Paliativos Pediátricos

HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

Unidad Paliativos Pediátricos

482
intervenciones

317
telefónica / videoconferencia

61
en hospital

49
en domicilio

31
ambulatoria

13
en escuela

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU

Grupo de Apoyo a Padres

11

sesiones de terapia grupal

El Grupo de Apoyo a Padres es un grupo terapéutico dirigido a los cuidadores principales de niñ@os en seguimiento por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu.

Marta V
Fortunat
ESTHER AYUSO GUTIERREZ
Gema
ichrak
david

SONIA
Marta V
Joan i Silvia
Fortunat
Priscila Tandazo Marquez
iPhone de Ana Isabel
marta palomares
Esther Ayuso
CAT
19/5/2020

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU

ACTIVIDAD NO ASISTENCIAL

Reuniones semanales de discusión de los casos con los equipos referentes.

12 sesiones de cierres de profesionales. Transcurridas unas 6-8 semanas de la muerte de un niñ@, se realizan sesiones de debriefing con los profesionales implicados en el caso, para acompañar el proceso de duelo de cada uno de ellos e identificar áreas de mejora.

11 visitas domiciliarias de cierre con las familias después de la muerte de su hij@ como prevención al duelo complicado.

5 reuniones de organización de equipo.

Reuniones semanales de todos los profesionales del servicio C2P2.

1 sesión Comité de Ética Hospital Sant Joan de Déu.

Participación y organización de sesiones de autocuidado del equipo para evitar el burn out y la fatiga por compasión de los profesionales.

3 sesiones presenciales de supervisión externa del equipo C2P2

Coordinación para derivaciones de voluntariado con la responsable de la Fundación Paliaclinic.

Participación y organización de sesiones de autocuidado del equipo para evitar el burn out y la fatiga por compasión de los profesionales.

2 reuniones Grupo de trabajo de atención psicológica, social y espiritual de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal)..

Asistencia / docencia todos los viernes con psicólogo residente (PIR).

3 reuniones Grupo de trabajo Cuidados Paliativos del Colegio Oficial de Psicólogos (una presencial y dos virtuales).

Go to www.menti.com and use the code 17 53 64
¿Qué aprendizajes os lleváis a casa?
empatia
conocimiento
empoderamiento
visión global
acompañamiento
comunicación
recursos
equipo
trabajo en equipo
apoyo
escucha

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU

DOCENCIA

Ponencia Atención psicológica en cuidados paliativos pediátricos, dentro del curso de formación Apoyo a la Cronicidad complejo y Atención Paliativa Pediátrica, realizado el 11 de febrero a Aula Pediatría en el Hospital San Juan de Dios.

Presentación Póster "Se efectiva la labor de los voluntarios al final de vida?" el XI Congreso de la Sociedad Catalano Balear de Cuidados paliativos el 14 y 15 de febrero.

Charla coloquio sobre duelo y final de vida en la obra "El mal morir" conjuntamente con el actor Adrià Olay, en directo por redes sociales, 21 de abril.

22 sesiones de supervisión al voluntariado de la Fundación Paliaclinic (4 horas cada sesión).

Presentación Modelo atención integral en Epidermolisis Bullosa en las Jornadas Profesionales de Epidermolisis Bullosa, realizadas el 17 de febrero en el Hospital La Paz de Madrid.

Presentación póster "Cuando Julia conoció a Manu: experiencia voluntariado" IV Congreso Pedpal 23 y 24 de septiembre.

2 sesiones de formación en el Curso de Formación de voluntariado de acompañamiento al final de vida de la Fundación Paliaclinic (4h la sesión)

Cineforum dentro de los talleres en el Centro Cívico Can Verdaguer, el 5 de febrero.

Formación dirigida a profesionales sanitarios sobre **Atención a la cronicidad y necesidades paliativas en pediatría** impartida por Marta Viñals en el Aula de Pediatría del Hospital Sant Joan de Déu.

Equipo referente del Hospital Sant Joan de Déu experto en Epidermolisi ampullosa (Piel de Mariposa) en la II Jornada mustidisciplinar en Epidermolisi Bullosa organizado por el Hospital La Paz y Debra.

El equipo de Sant Joan de Déu, presentó su modelo de atención integral.

HOSPITAL
SANT JOAN DE DÉU

FORMACIÓN

- Asistencia al CURSO DE ACTUALIZACIÓN EN EL MANEJO DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO Y paliativo PEDIÁTRICO, organizado por la Unidad C2P2 de San Juan de Dios, durante curso 2020.
- Charla sobre duelo y suicidio, Sala Beckett. 11 de febrero.
- Webinar Psicoterapia Sensorio en el tratamiento del trauma, organizado por el GdT Cuidados paliativos del COPC, 1 de diciembre.
- Curso Intervención grupal. Hospital San Juan de Dios, (inicio 8/11 hasta 05/15/2020)
- Webinar VI Jornada de Atención Psicosocial: El cuidado del Profesional Sanitario. Fundación Domus Vino, 22 de octubre.
- Webinar Pedpal: Como cuidar de los pacientes pediátricos en el contexto de SARS-CoV2, 25 de junio
- I Encuentro virtual de voluntarios de acompañamiento de la Fundación Paliaclinic, 1 de octubre
- Webinar Deseo de avanzar la muerte, Sra. Monforte, organizado por el GdT Cuidados paliativos del COPC, 21 de octubre.
- Charla Dol y Covid-19. Organizado por IPIR. 6 de abril (online)

VOLUNTARIADO

104

total voluntari@s formados en acompañamiento

82

mujeres

22

hombres

4

voluntariados pediátricos

+ de 100 horas lectivas impartidas por profesionales

3
cursos de formación realizados

45
nuevos voluntari@s formados

4
sesiones de supervisión

102
asistentes sesiones de supervisión

85
seguimientos individuales

I Encuentro virtual de voluntarios de acompañamiento

+ 100 asistentes

ACTIVIDAD 2020

LAS PERSONAS VOLUNTARIAS VALORAN LA FORMACIÓN

"Me ha aportado una visión mucho más sana de la muerte, me ha hecho ver la real necesidad de personas que se encarguen de esta tarea y plantearme mi propia muerte y decidir cómo me gustaría que fuera. Me ha proporcionado conocimiento y he corregido ideas que tenía equivocadas sobre la sedación en la muerte"

"La importancia de estar acompañados de las personas que nosotros elegimos con alegría, amor, respeto, silencio, ... en nuestro día a día para acabar haciendo arte de nuestra vida y así llegar a la muerte con vida."

LAS PERSONAS VOLUNTARIAS VALORAN LA FORMACIÓN

"La formación me ha aportado muchos conocimientos sobre el proceso de morir y sobre el duelo. Los formadores son personas muy cercanas, que comunican con pasión todos estos conocimientos. He conocido a un grupo de voluntarios super potentes y con un corazón enorme. Estoy super contenta de formar parte de esta fundación."

"Como llevar adelante un acompañamiento en el final de vida desde la presencia, sosteniendo sin juicio ni interferencias y con infinito amor todo lo que se presente fruto de este momento sagrado."

LAS PERSONAS VOLUNTARIAS VALORAN LA FORMACIÓN

"Esta formación me ha ayudado a entender que los moribundos tienen necesidades y que los tenemos que dejar que las exterioricen.
Es muy importante que cierren los temas de su vida que aún son pendientes y que les genera angustia, porque de esta manera puedan marchar en paz."

"Esta formación me ha recordado la importancia de la verdadera Presencia y la Humanidad en el acompañamiento.
Me ha recordado la fuerza del Amor. La importancia de la expresión y de los vínculos con los seres cercanos. Y principalmente el cómo vivir para cómo "morir".

LAS PERSONAS VOLUNTARIAS VALORAN LA FORMACIÓN

"La formación me ha aportado mucha más luz a cómo poder acompañarme a mí misma en las pequeñas y las grandes pérdidas. Me ha hecho plantearme cuestiones importantes hacia la vida, la muerte y como estar presente para los demás, que están sufriendo, desde la calma y la no necesidad de tener respuestas. Y me ha aportado apertura de espacios para mí y para los demás, que voy integrando paulatinamente."

"Esta formación me ha ayudado a entender que los moribundos tienen necesidades y que tenemos que dejar que las exterioricen. Es muy importante que cierren los temas de su vida pendientes y que les generan angustia, para que de esta manera puedan marcharse en paz."

XI Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos. Póster sobre el **trabajo presentado por una voluntaria de la Fundación Paliaclinic sobre la efectividad del acompañamiento por voluntarios en la etapa final de vida.**

Voluntarias de Fundación Paliaclinic participan en el Primer Encuentro de Familias con hij@s afectados por Piel de Mariposa.

La jornada, organizada por el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, ha sido un punto de encuentro para las familias que han podido conocerse y compartir experiencias, sentimientos, deseos, agradecimientos, etc.

ESPERANZA

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

UNA MIRADA AL 2020

Enero 2020
Inicio Proyecto Ludoteca PS Pere Virgili

Inicio proyecto biblioteca ambulante en la 4ª planta del Parc Sanitari Pere Virgili con voluntarios de acompañamiento de Fundación Paliaclinic. Un paso más para mejorar el bienestar y la calidad de vida de los enfermos en etapa final de vida.

Febrero 2020
Presentación libro "Vida después de la muerte de Maria"

Acto de **presentación del libro "Vida después de la muerte de Maria" en la libreria Alibri** de Barcelona, con la participación de sus autores; Dr. Joan Carles Trallero, Eduard Mondejar y Montse Yuste, padres de Maria y moderada por Andrea Vinyamata, articulista en Diario16.

Marzo 2020
Reconocimiento UIC Barcelona (Premios Alumni)

Fundación Paliaclinic **recibe de la UIC el Premio Alumni al mejor proyecto de transformación social en la categoría de Institución**, durante la 2.ª edición de los Premis Alumni UIC.

Abril 2020
Inicio proyecto voluntariado hospitalario

Inicio **colaboración con el Hospital de Barcelona para ofrecer apoyo emocional a personas aisladas por Covid-19** y otras patologías, por parte de un equipo de voluntarios. Este equipo también facilitaba la comunicación de las personas enfermas con sus familiares a través de tablets.

Octubre 2020
I Encuentro Virtual voluntarios/as de acompañamiento

Fundación Paliaclinic y Grup Temps celebran el **1er encuentro virtual de voluntariado de acompañamiento con la asistencia de más de 100 personas**. A través del coloquio entre Juan Carlos Trallero y Ricard Díaz, se habló sobre la labor de acompañar en tiempos de pandemia.

Diciembre 2020
Presentación online libro "Historias con alas"

Presentación online del **nuevo libro del Dr. Juan Carlos Trallero, "Historias con alas",** un proyecto de la Fundación 38 grados que recoge **30 historias reales protagonizadas por enfermos y por sus familias,** que desde la aceptación de lo que estaba ocurriendo decidieron aprovechar el tiempo para vivir con mayor intensidad.

AL FINAL,
HA LLEGADO EL DÍA DE ABRIR NUESTRAS ALAS Y VOLAR.

Esta noche, diciembre 17
A las 19:00

Accede a la presentación

http://youtu.be/zl-66pN6Qhs

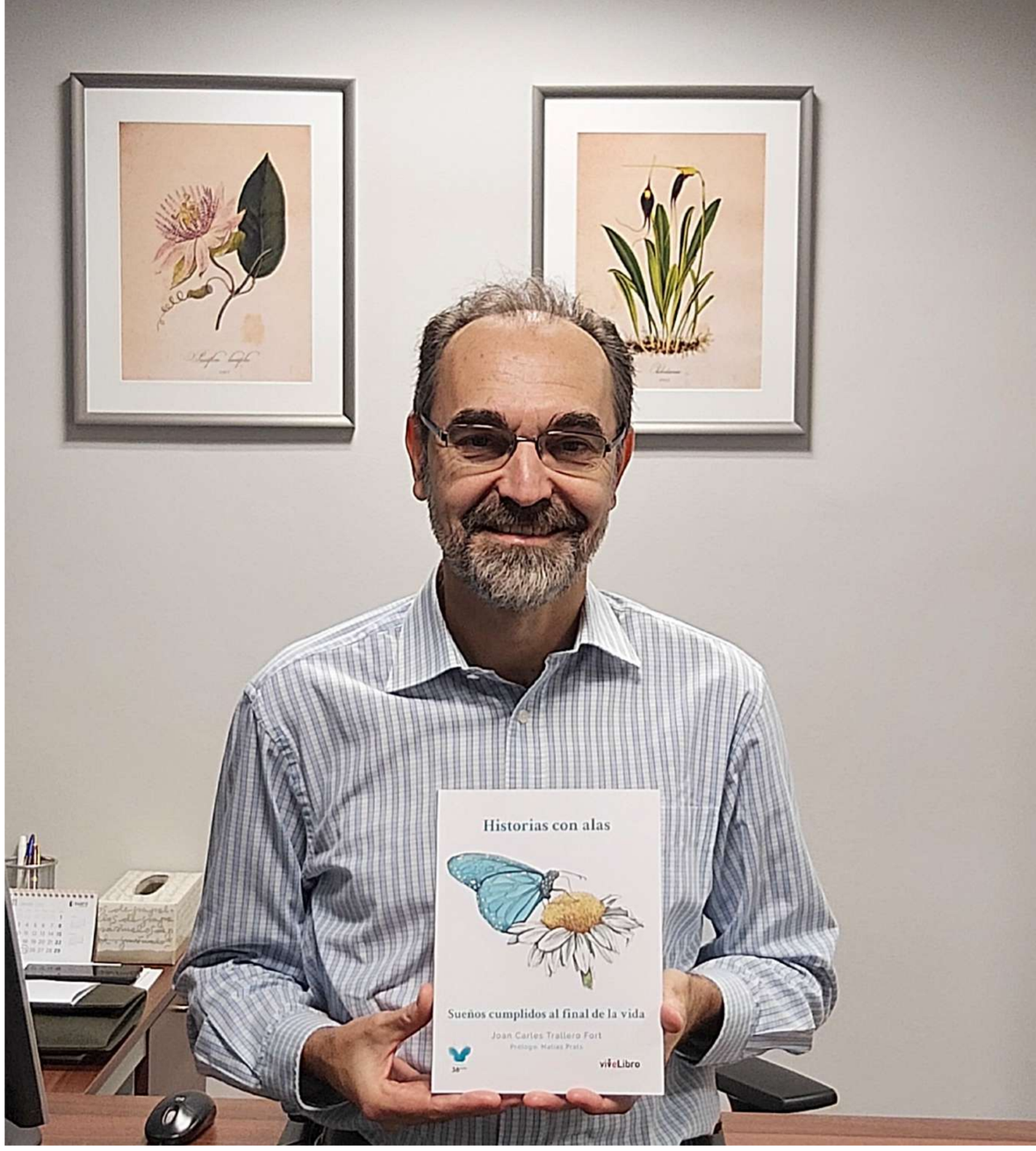
www.fundacion38grados.org

Puedes comprar tu libro aquí

Home

fundacion38grados.org

Fundación PALIACLÍNIC



La Fundación Paliaclinic i Alibri llibreria us conviden a la presentació del llibre

VIDA DESPRÉS DE LA MORT DE LA MARIA
Com sobreviure a la mort d'un fill

Intervindran a l'acte
Montserrat Yuste i Eduard Mondéjar (pares de Maria) i
Joan Carles Trallero, President de la Fundación Paliaclinic

Divendres 7 de febrer
19h

LLibreria Alibri
c/ Balmes 26
08007 Barcelona

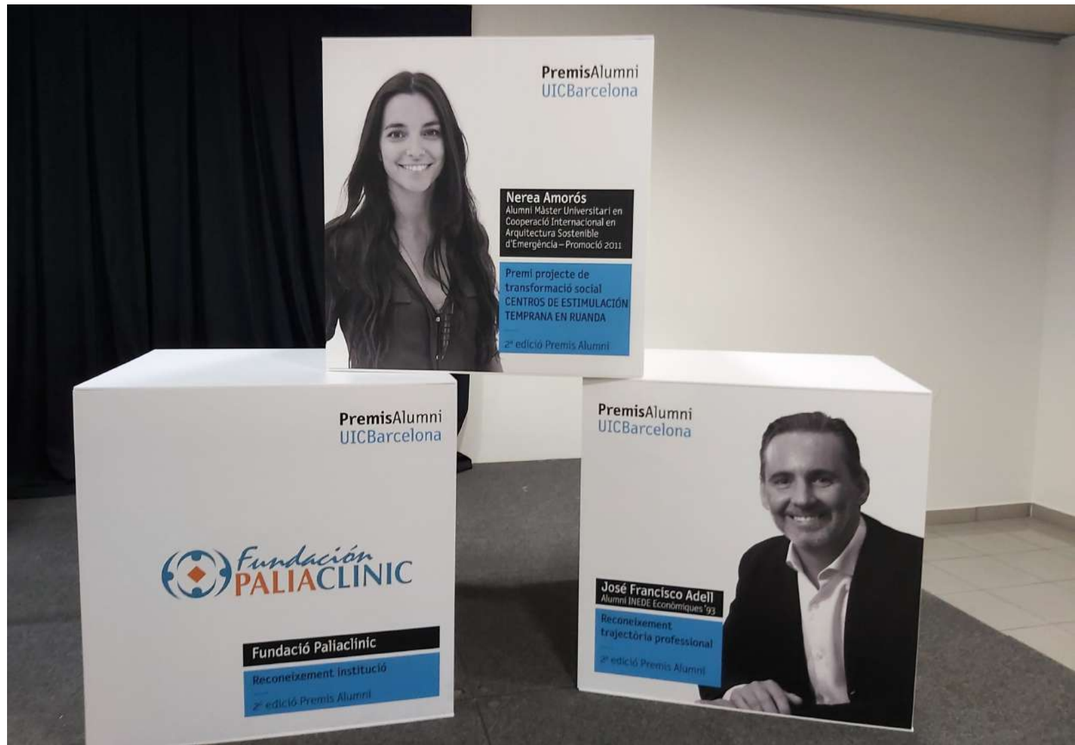
Fundación PALIACLINIC

ALIBRI LLIBRERIA, S.L.

Tots els beneficis obtinguts per les vendes es destinen íntegrament als programes socials de la Fundació Paliaclinic

uic
barcelona
alumni
&careers
Premis Alumni
UIC Barcelona 2020
al millor projecte
de transformació social
Reconeixement Alumni a una institució
Fundació Paliaclinic
Dr. Joan Carles Trallero, president
Fundación
PALIACLINIC
Premis Alumni
UIC Barcelona

uic
barcelona
alumni
&careers
Premis Alumni UIC Barcelona
al millor projecte
de transformació social


PremisAlumni
UICBarcelona
Nerea Amorós
Alumni Màster Universitari en Cooperació Internacional en Arquitectura Sostenible d'Emergència – Promoció 2011
Premi projecte de transformació social
CENTROS DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN RUANDA
2ª edició Premis Alumni
PremisAlumni
UICBarcelona
Fundación
PALIACLINIC
Fundació Paliaclinic
Reconeixement institució
2ª edició Premis Alumni
PremisAlumni
UICBarcelona
José Francisco Adell
Alumni INEDE Econòmiques '93
Reconeixement trajectòria professional
2ª edició Premis Alumni

Nuestros aliados

CaixaBank

ELSER FOUNDATION

Diputació Barcelona

Generalitat de Catalunya

Ajuntament de Barcelona

Fundación INOCENTE

Fundación Renta

ÀLTIMA

FUNDACIÓN PALIACLINIC

c/Balmes 397 bajos
08022 Barcelona
93 242 76 56

www.fundacionpaliaclinic.com
info@fundacionpaliaclinic.com

Fundación PALIACLINIC

GRACIAS