

PROGRAMA DE SOPORTE  
Y ACOMPAÑAMIENTO  
DOMICILIARIO PARA  
PACIENTES EN ETAPA FINAL  
DE VIDA CON NECESIDADES  
SOCIALES

---

**INFORME**  
**ACTIVIDAD 2018**



# CARTA DEL PRESIDENTE

Apreciado amigo,

Es momento de hacer balance de la evolución de nuestro proyecto común, el Programa de Soporte Domiciliario a pacientes (adultos) en fase de final de vida y con vulnerabilidad sociosanitaria al que ustedes prestan su generosa y desinteresada contribución.

Y lo cierto es que el 2018 marcará un antes y un después en el proyecto, que inició su andadura hace ya siete años. En estos doce meses, el crecimiento experimentado por nuestra actividad ha sido más que exponencial, y el número de derivaciones de casos recibido se ha multiplicado por dos, pasando de 113 enfermos (y familias) atendidos en el 2017 a unos 238 enfermos en el 2018.

Se ha convertido ya en una realidad nuestro empeño de llegar a todas las zonas de la ciudad sin restricciones, y el proyecto que empezó prudentemente en la AIS Nord, y se amplió a la AIS Barcelona Dreta en 2014, ahora ya se ha implantado definitivamente también en la AIS Litoral-Mar y en la AIS Barcelona Esquerra.

Más de 40 equipos de trabajo, incluidos todos los PADES, identifican y nos derivan pacientes en final de vida en cuyos domicilios detectan necesidades por cubrir, y el proyecto, ya completamente consolidado, consigue activar las ayudas con la agilidad que requiere esta fase de angustia e incertidumbre.



Pacientes y familias se han beneficiado de la ayuda directa a la persona mediante trabajador familiar (más de 150 casos), ayudas técnicas con cesión de material como por ejemplo una cama articulada (más de 50 casos), acompañamiento por voluntarios de nuestra organización (74 familias), además del soporte emocional y sesiones de musicoterapia y arteterapia, siempre en función del perfil concreto del paciente y de las necesidades prioritarias de las familias para poder afrontar el final de vida en casa.

El crecimiento ha supuesto un desafío organizativo y económico para nuestra Fundación, que este año ha tenido que hacer un esfuerzo suplementario para poder responder a las demandas, y no solo hemos tenido que asumir mayores costes por los servicios proporcionados, sino que hemos tenido que incrementar los recursos humanos propios destinados al proyecto. Y al margen de la entrega y compromiso de nuestros profesionales y voluntarios, todo ello ha sido posible gracias a las ayudas recibidas procedentes de la generosidad de personas y entidades concretas que creen en lo que hacemos.

El desafío para el 2019 es ser capaces de mantener lo logrado y estar preparados para asumir las solicitudes de ayuda. Las necesidades de las personas vulnerables al final de la vida son inmensas, se producen en contexto de mucha carga emocional y sufrimiento, y nuestra misión es precisamente estar junto a ellas en este trascendental momento.



Confiamos en seguir contando con la solidaridad y la sensibilización de quienes ya nos han dado soporte para poder seguir nuestro camino y misión.

En nombre de la Fundación Paliaclicnic, 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

El programa está destinado a dar atención y apoyo en el domicilio a pacientes en fase de final de vida y en situación de vulnerabilidad socio-sanitaria, con el objetivo de que, tanto el enfermo con sus familiares, dispongan de todas las ayudas necesarias para poder vivir el proceso final de la enfermedad y la propia muerte de forma digna, con el menor sufrimiento posible, en el lugar elegido y con el acompañamiento deseado.

Facilitamos pues, ayudas psicosociales a las familias (ayudas técnicas, atención a la persona, musicoterapia, arte-terapia y acompañamiento por voluntarios) con el objetivo de que dispongan de recursos que faciliten la estancia del familiar enfermo en su casa hasta el final o durante el máximo de tiempo posible.

## POR QUÉ

Las múltiples necesidades que surgen en el contexto del final de vida, la carga de sufrimiento emocional que caracteriza este periodo y el desconcierto y sensación de desamparo con que lo viven las familias en situación de vulnerabilidad sociosanitaria, hace que sea muy necesaria la atención a través de recursos proporcionados en el domicilio y que permiten vivir con mayor dignidad y bienestar la etapa final.





Desde diferentes niveles asistenciales, a menudo se detectan necesidades relacionadas con la atención y cuidado de pacientes que llegan a etapas finales de vida.

Las situaciones de final de vida se viven con mucha carga de sufrimiento e impacto emocional y/o físico y con consecuencias sociofamiliares.

Las familias tienen capacidad cuidadora pero necesitan apoyos para afrontar el proceso en el domicilio.

Es voluntad, de un porcentaje muy importante de enfermos, vivir el final de la vida en casa, siempre que sea factible.

La evolución del proceso puede ser más o menos rápida, y esto puede hacer que las ayudas (provenientes del sistema catalán de servicios sociales) no estén disponibles en el momento oportuno por diferentes motivos (agilidad de los trámites, falta de recursos, etc, ...) lo que conlleva un incremento de la incertidumbre para las familias.

# CON QUIÉN TRABAJAMOS



Institut Català  
de la Salut





# ACTIVIDAD PROGRAMA



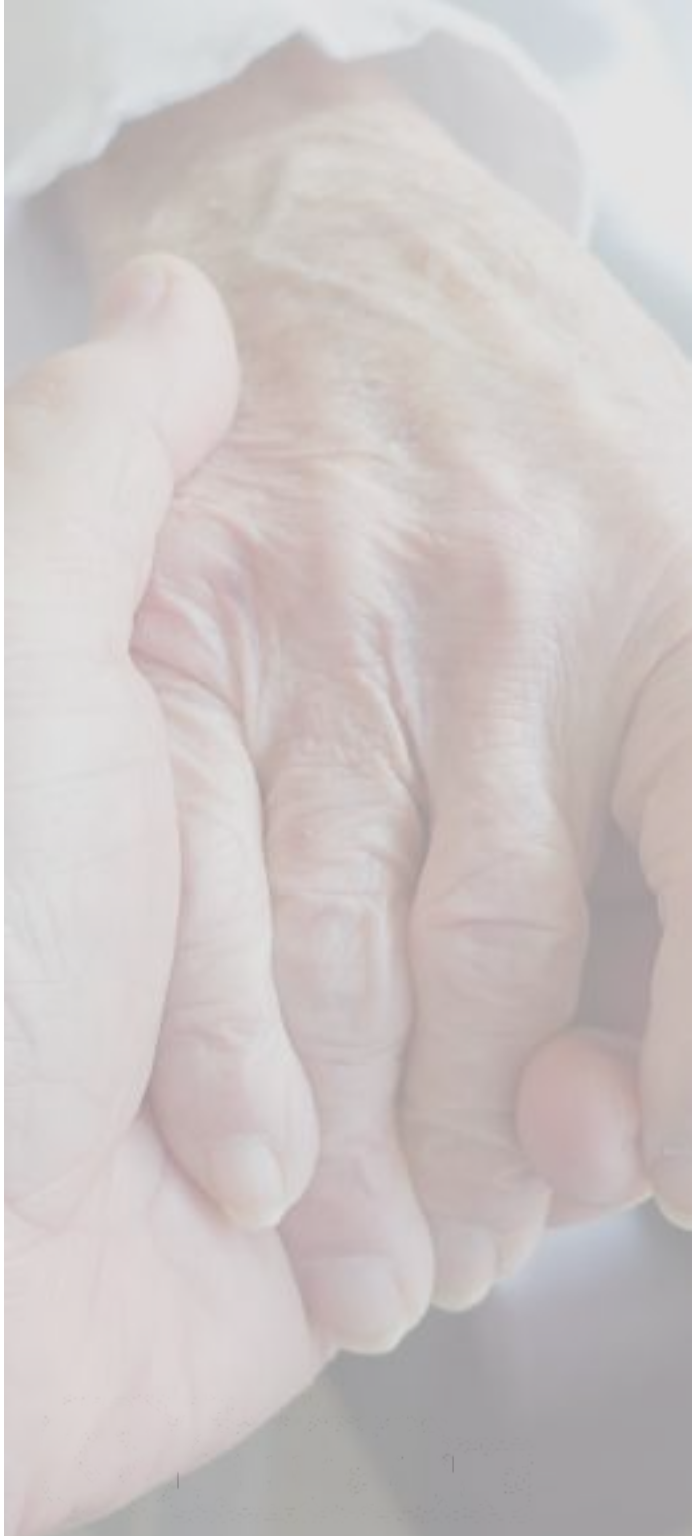


# CARTA RESPONSABLE PROGRAMA

"Después de un año y medio colaborando con la Fundación Paliaclic, con el programa de apoyo y acompañamiento domiciliario para pacientes en etapa final de vida con necesidades sociales, observo cómo colaboramos a disminuir el sufrimiento de las personas y propiciamos a cerrar temas pendientes y heridas abiertas.

En cuanto visito por primera vez un usuario de la Fundación en su domicilio, abrimos conjuntamente un libro en blanco con el objetivo de dibujar juntos una atención personalizada donde los deseos y necesidades están contemplados por igual. Focalizar nuestra atención en la persona enferma y sus familias ofreciendo nuestros recursos y nuestro conocimiento en acompañamiento en final de vida.

Se promueve la integración de la muerte dentro de un proceso de paz y calidad de vida. El programa de voluntariado facilita mucho el hecho de no morir en condiciones de intranquilidad o de miedo.



Este es un proceso poco abordado desde las instituciones públicas y donde a raíz de mi experiencia visitando enfermos en sus domicilios, se me traslada una gran necesidad de acompañamiento y una atención integral para los enfermos y sus familias.

Tras vivir unos años profesionales más orientados a direcciones de servicio, este año y medio ha sido un reencuentro con la atención directa como trabajadora social y se consolida mi vivencia de satisfacción profesional y personal.

La posibilidad de acompañar y atender enfermos en el propio domicilio facilitando que el proceso de final de vida se pueda afrontar con la mayor dignidad, el menor sufrimiento y con la compañía deseada es una experiencia que me llena mucho como profesional y como persona."

**Carla Antón**  
**Trabajadora Social Fundación Paliaclic**  
**Responsable programa adultos**

TOTAL  
PACIENTES  
ATENDIDOS



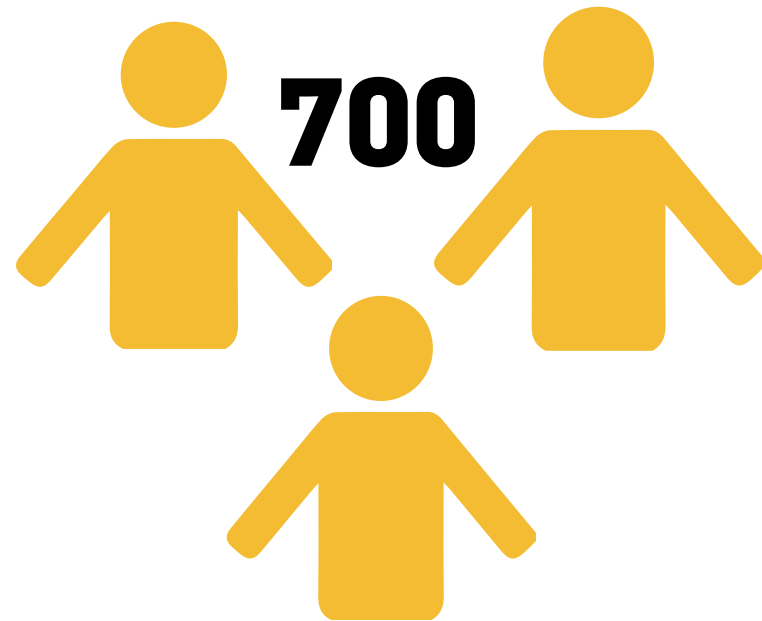
TOTAL MUJERES



TOTAL HOMBRES



TOTAL  
BENEFICIARIOS  
PROGRAMA





**75%**

DEFUNCIONES  
EN EL DOMICILIO



**25%**

DEFUNCIONES  
EN EL HOSPITAL



TOTAL  
RECURSOS  
PROPORCIONADOS



SERVICIO DE  
ATENCIÓN  
DOMICILIARIA

**159 familias**  
**2.385 servicios**

MUSICOTERAPIA

**17 familias**  
**102 sesiones**

ARTE-TERAPIA

**3 familias**  
**18 sesiones**



MATERIAL  
ORTOPEDICO

**54 familias**

**41**  
**camas**  
**articuladas**

**45**  
**colchones**  
**antiescaras**

**3**  
**grúas**

**30**  
**trapecios**

**2 sillas de ruedas**  
**1 pack de**  
**4 patas de elefante**  
**1 barandilla cama**

**4**  
**Cojines**  
**antiescaras**



**VOLUNTARIADOS DE  
ACOMPañAMIENTO**

**74 familias**



# IMÁGENES Y TESTIMONIOS





MUSICOTERAPIA



MUSICOTERAPIA



MUSICOTERAPIA



MUSICOTERAPIA





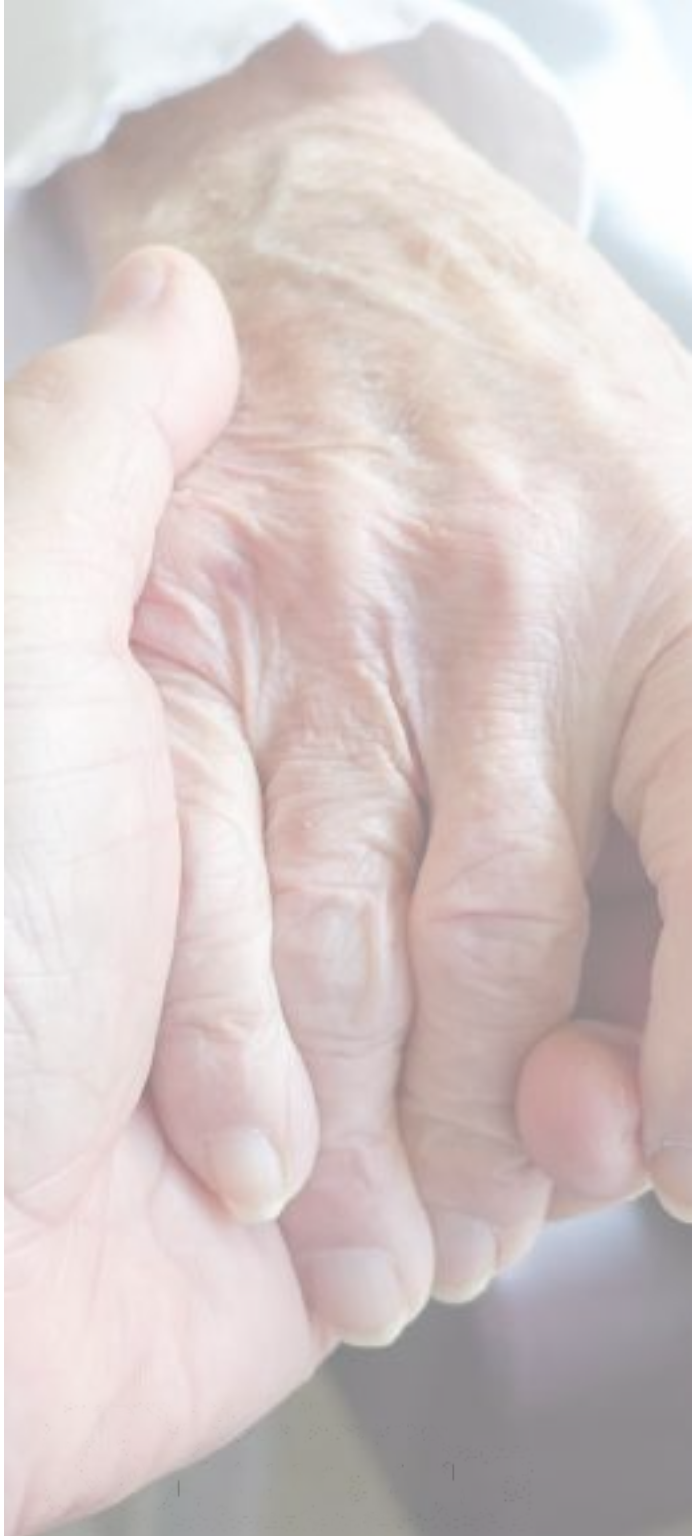
AYUDAS TÉCNICAS





MUSICOTERAPIA



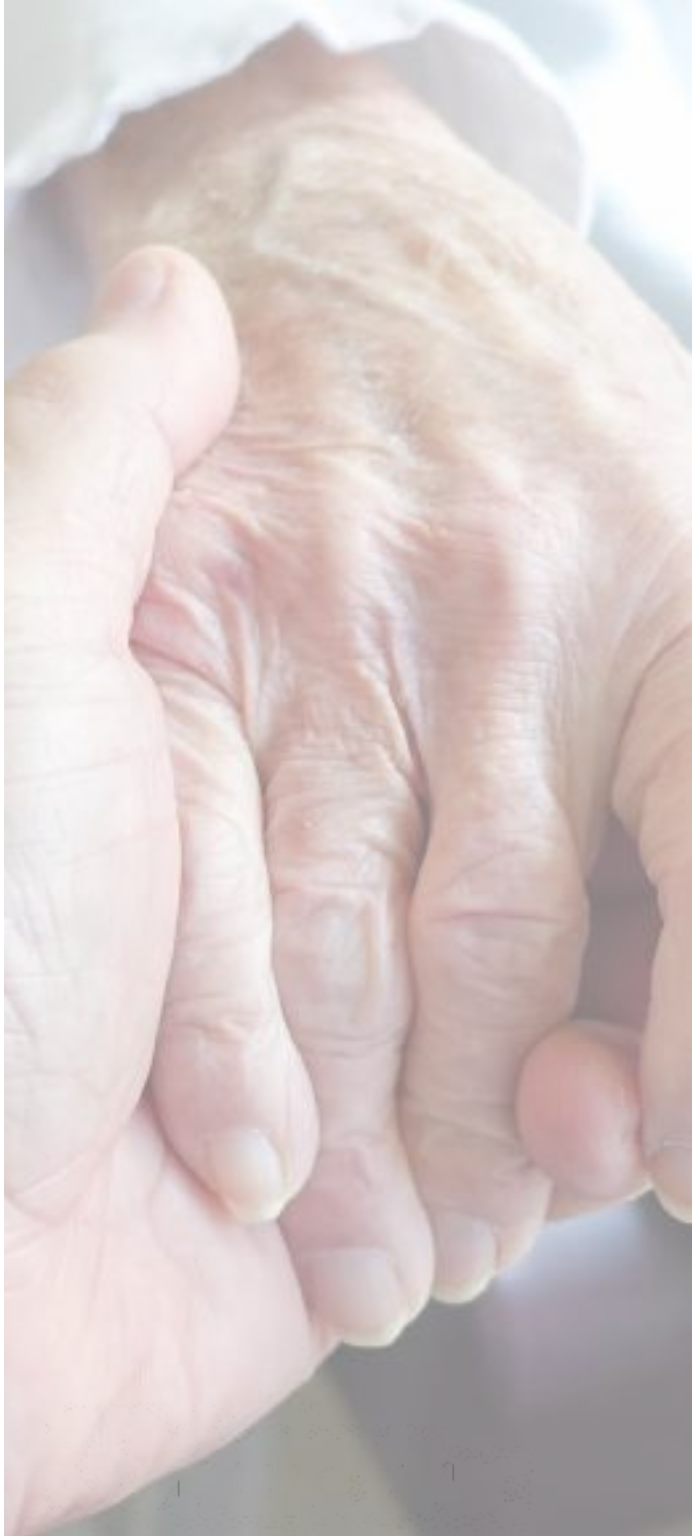


# MENSAJE DE AGRADECIMIENTO FAMILIAR BENEFICIARIO DEL PROGRAMA

"“Hola Carla, ahora hace un mes que la “mama” se fue. Lo estoy pasando bastante mal; no estoy recuperada del todo de este palo. Ahora, en casa, te estaba recordando....”esta nena tan atenta...”

Recuerdo perfectamente el día que hablamos por primera vez. Me llamaste para presentarte y me dijiste que pronto me visitarías; yo en ese momento salía de misa, pero enseguida, después de hablar conmigo, me dijiste que harías un hueco ya que me veías bastante preocupada.....ese día yo estaba tan mal que ya no sabía ni como atender a mi madre....estaba desbordada.

Tú me escuchaste y me dijiste que no me preocupara; que me vendrías a visitar ya y eso te lo agradeceré mientras viva. Te tengo en mi mente y te quería dar las gracias y no sabía cómo hacerlo.

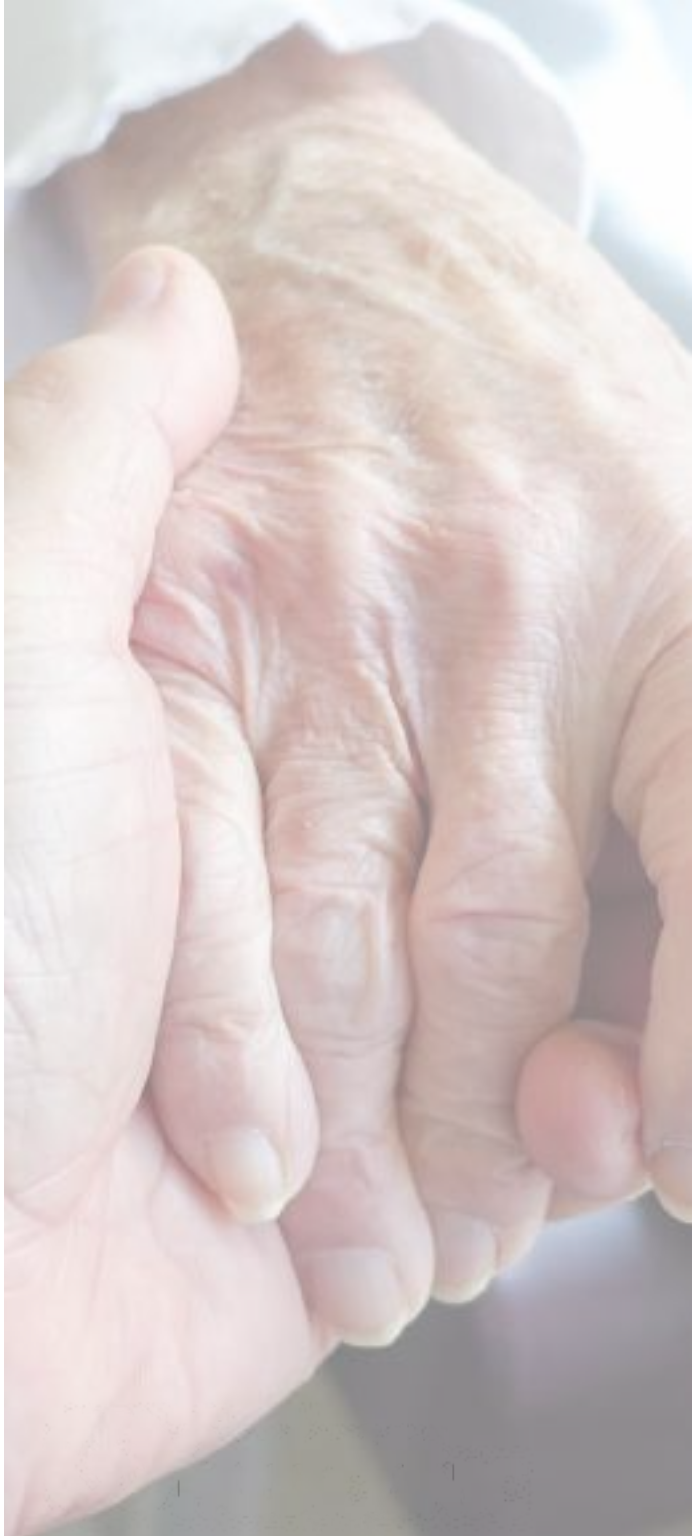


Fíjate ironías del destino, ahora estaba mirando el móvil y me he dado cuenta que tenía tu teléfono en mis contactos. Estaba tan mal que no sabía si te había podido dar las gracias.

Te agradezco un montón lo que hiciste en aquel momento por mí; porque vi el cielo abierto. Estaba en un pozo que no sabía por dónde salir. La trabajadora que enviasteis desde la fundación para realizar la higiene personal de mi madre era encantadora.

Ahora que tengo mi mente más clara y voy saliendo poco a poco, quería agradeceros la labor que realizáis desde la Fundación Paliaclicnic”

---



# MENSAJE DE AGRADECIMIENTO PARTICIPANTE CURSO FORMACIÓN VOLUNTARIADO DE ACOMPAÑAMIENTO

“Un gran abrazo para poder transmitir el gran agradecimiento de estar en este curso y la cantidad de cosas que estamos aprendiendo y experimentando. Hablo por mí, pero creo que es el sentimiento del grupo; la complicidad que se respira es conmovedora y toca nuestro interior. La emoción a veces es casi palpable y el silencio nos aúna. Gracias por ser como sois y por estar transmitiendo lo que sabéis.”





# CONCLUSIONES





Las medidas de soporte domiciliario que hemos proporcionado redundan en una mayor calidad de vida.

Las ayudas técnicas han aumentado el confort y han facilitado la atención diaria de las personas enfermas.

Las ayudas a la persona (trabajador/a familiar) han aumentado la calidad de los cuidados directos. Y la atención emocional y el acompañamiento por voluntarios también han contribuido al mejor control sintomático del enfermo.

Los recursos de soporte emocional y acompañamiento por voluntarios, han facilitado espacios de descanso para el cuidador principal, canales de expresión emocional, tanto para el enfermo como la familia, contribuyendo a reducir la angustia y los sentimientos de soledad, y evitando la claudicación familiar.

Se ha conseguido una mejoría en el nivel de ansiedad y de angustia en el paciente, control o disminución de la intensidad de síntomas depresivos, mejor afrontamiento y adaptación del proceso final de vida, además de los beneficios para la familia como la disminución de la ansiedad, facilitando un proceso de aceptación de la situación y aprendiendo estrategias de afrontamiento que eviten la claudicación familiar.



La buena comunicación disminuye notablemente el nivel y la percepción de sufrimiento emocional de las familias y de los pacientes.

La intervención de nuestros profesionales, facilita los canales de comunicación intrafamiliares o intragrupal, rompiendo, si es el caso, el aislamiento del enfermo, el pacto de silencio, y promoviendo una comunicación desde la naturalidad y la honestidad.

Se ha conseguido evitar la hospitalización en centros sociosanitarios y facilitar el fallecimiento en el domicilio de 161 enfermos/as paliativos/as en riesgo de vulnerabilidad socio-sanitaria mejorando, de esta manera, su calidad de vida, tanto los fallecidos en casa como los que han recibido el soporte hasta su ingreso en un centro sociosanitario.

También se han llevado a cabo dos cursos de formación para voluntarios de acompañamiento al enfermo paliativo y su familia.

45 personas voluntarias han realizado la formación básica para iniciar el acompañamiento al enfermo paliativo, obtenido herramientas y recursos a través de una formación específica para realizar dicha labor.





También hemos Impulsado la formación continua de las personas voluntarias (las que ya realizan acompañamiento y las que están formándose) para que puedan realizar un acompañamiento más cercano y holístico a las personas enfermas paliativas que se encuentran en riesgo de vulnerabilidad socio-sanitaria.

Los voluntarios han recibido a través de las 6 sesiones de supervisión anuales realizadas, seguimiento sobre el desempeño de su actividad de acompañamiento a pacientes y familiares.



# ACTIVIDAD FUNDACIÓN

## Enero 2018

Firma acuerdo colaboración entre Fundación Paliaclicnic y Grup Mutuam que permite ofrecer soporte en la etapa final de la vida a las personas en situación de exclusión social y sus familias.



**Febrero - Marzo 2018**

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

Fundación Paliaclic y GrupTemps

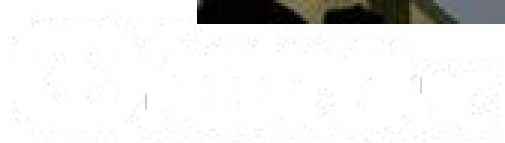


**Febrero 2018**

Taller formación "Acompañar en la necesidad"

Centre Cívic "El Roure" (Begues)

Fundación Paliaclic & Diputació de Barcelona



**Febrero 2018**

Presentación Programa Voluntariado Fundación Paliacclinic al equipo de cuidados paliativos del centro sociosanitario Parc Sanitari Pere Virgili



## Marzo 2018

Firma acuerdo entre Fundación Paliaclic y Hospital Sant Pau de Barcelona que nos permite seguir ampliando la cobertura de programa.





## Abril 2018

1a Edició BCN Salut Games (A32 events)

Presència de Fundació Paliaclic com a acció solidària elegida per los participants de centre sociosanitari Parc Sanitari Pere Virgili



**Abril 2018**

Diada de Sant Jordi

Parada solidaria Fundació Paliaclic

Passeig Sant Joan de Barcelona





**Mayo 2018**

V edición Concierto benéfico "Dona vida al final de la vida"  
Colegio Oficial de Médicos de Barcelona



## Junio 2018

III Encuentro de voluntarios de acompañamiento Fundación Paliaclicnic & Grup Temps

Torre Jussana- Barcelona





**Octubre 2018**

III Concierto solidario "Tots junts sumem"

Sala Luz de Gas- Barcelona



## **Octubre 2018**

Firma acuerdo de colaboración con la escuela ISDE Law Business School para establecer caminos de actuación en el ámbito de la formación y el voluntariado.



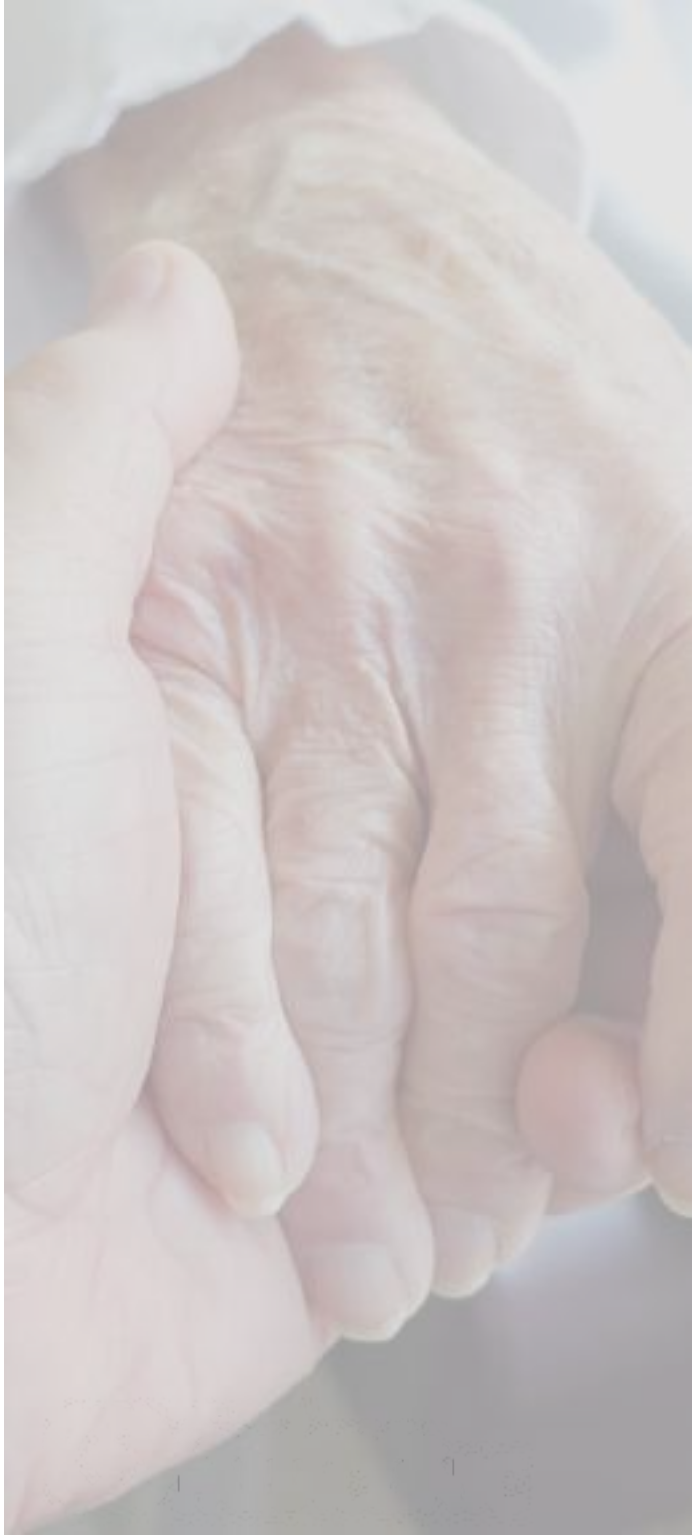
**Octubre - Noviembre 2018**

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

Fundación Paliaclic y GrupTemps







GRACIAS



[www.fundacionpaliacclinic.com](http://www.fundacionpaliacclinic.com)

Balmes, 397 bajos

08022 Barcelona