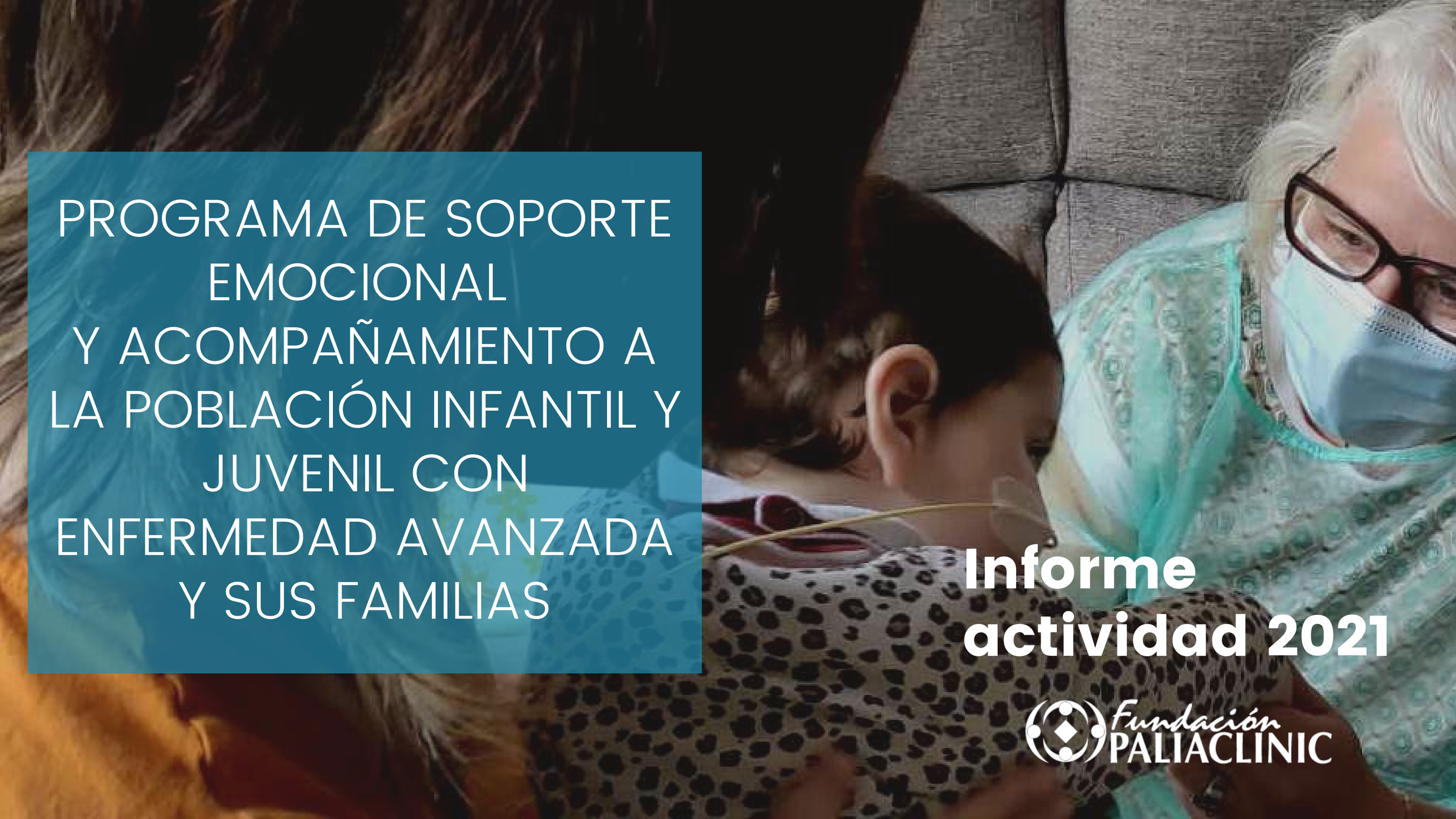


PROGRAMA DE SOPORTE EMOCIONAL Y ACOMPAÑAMIENTO A LA POBLACIÓN INFANTIL Y JUVENIL CON ENFERMEDAD AVANZADA Y SUS FAMILIAS

Informe actividad 2021

Fundación PALIACLINIC

Fundación Paliaclinic

orígenes

Una certeza

Necesidades
al final de la vida

Un sueño

Construir un proyecto para
aliviar y acompañar el
sufrimiento

Destinatarios

Los más vulnerables
Familias con dificultades socioeconómicas
Familias con hijos/as gravemente enfermos

Misión

Queremos acompañar, aliviar y dar soporte a quienes están pasando por un momento único vinculado a la enfermedad avanzada o al final de vida, para humanizar la experiencia del sufrimiento y hacerlo así más tolerable.

Carta del Presidente

Apreciadas amigas y amigos:

Os presentamos la memoria de actividad de la Fundación correspondiente al ejercicio 2021, un año condicionado nuevamente por la situación epidemiológica, la cual nos ha obligado a seguirnos adaptando a la realidad para mantener nuestra actividad y presencia allí donde era necesaria. Y el balance ha sido muy positivo en muchos aspectos.

El Programa de Soporte Domiciliario a pacientes (adultos) en fase de final de vida y con vulnerabilidad sociosanitaria es un programa plenamente consolidado, por lo que pese a las circunstancias adversas se ha mantenido un volumen similar de enfermos y familias atendidas en su domicilio. Al igual que en el 2020, la pandemia ha dado lugar a un incremento en la vulnerabilidad y complejidad de las situaciones vividas en los domicilios, lo que se ha traducido en cambios en el perfil de ayudas requeridas o que había que priorizar. Así, y en la misma línea del año 2020, se ha mantenido un menor volumen de solicitudes de ayuda directa al enfermo mediante un trabajador familiar al tiempo que se mantenía al alza la demanda de ayudas técnicas (como camas articuladas).

De igual modo, la pandemia ha condicionado también la actividad del voluntariado de acompañamiento de forma presencial, cuyo número se ha visto reducido para no asumir riesgos innecesarios, lo que se ha tratado de compensar mediante la tecnología virtual.

Por su parte, el Programa de Soporte Emocional y Acompañamiento a niños y niñas con enfermedad avanzada y a sus familias sigue en crecimiento y desarrollo con el apoyo de nuestra Fundación. Los cuidados paliativos pediátricos están ganando presencia y reconocimiento a todos los niveles en los últimos años, y desde la Fundación estamos orgullosos de haber estado en primera línea desde el principio proporcionando soporte desinteresado desde el convencimiento de que era una necesidad que cubrir.

En el Hospital Germans Trias i Pujol (Can Ruti), en el que el pasado año inició su actividad un nuevo equipo de cuidados paliativos pediátricos que contó desde el primer día con la presencia de una psicóloga de nuestra Fundación integrada en el equipo, el proyecto ha seguido creciendo, asumiendo cada vez mayor volumen de casos. Se atiende tanto a niños/niñas con enfermedad oncológica como a niños/niñas con enfermedades crónicas complejas con elevadas necesidades paliativas. Las intervenciones se realizan 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 tenido un papel y relevante, dado que a la situación de sufrimiento que han de soportar las familias se le suman las dificultades y obstáculos generados por la pandemia, y una mayor necesidad de soporte en el duelo. También ha sido importante la tarea de soporte y cohesión realizada dentro del equipo.

En el Hospital Sant Joan de Deu 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 como en los domicilios. En el Hospital Vall d'Hebron nuestra actividad y proyectos, como ya sucedió en el año 2020, han permanecido prácticamente paralizados a causa de la situación epidemiológica.

Así pues, el balance global del proyecto pediátrico es muy positivo tanto en número de intervenciones como en la calidad de nuestra presencia en los equipos en los que estamos integrados.

Nuestro equipo de voluntariado merece un comentario aparte. Ya ha quedado expuesto que la actividad presencial de acompañamiento se ha visto necesariamente reducida, pero se ha compensado con intervenciones vía virtual más frecuentes. También hay que destacar que ha continuado la colaboración con el Hospital de Barcelona, iniciada en 2020, mediante la cual voluntarios de nuestra Fundación han acompañado a enfermos ingresados afectados por covid en su obligado aislamiento y han facilitado su conexión con el exterior (y con sus familiares), humanizando así su estancia hospitalaria.

Pero al margen de la actividad desarrollada hay que destacar que el número de solicitudes que hemos recibido para formar parte de nuestro voluntariado ha seguido creciendo de manera notable. En 2021 se han recibido 145 solicitudes, casi un 30% más que en 2020, y actualmente superamos ya el centenar de voluntarios disponibles, lo que significa que en tres años la cifra se ha multiplicado por cinco. Eso supone un gran éxito que nos sitúa como entidad referente, al tiempo que nos obliga a asumir la responsabilidad y complejidad de formar, supervisar y gestionar un equipo humano cada vez mayor.

Por segundo año consecutivo, el Encuentro de Voluntariado se celebró en formato virtual, en el mes de septiembre, y tuvimos el honor de contar con la presencia de Pablo d'Ors, que impartió una magistral conferencia sobre el Acompañamiento y la Escucha.

Y 2021 también ha sido el año en el que entre otras muchas colaboraciones hemos podido ofrecer experiencias de navegación a enfermos y familiares gracias a la generosidad de David Jarque, que ha puesto su velero a nuestra disposición.

La Fundación ha participado con sendas ponencias en la XVI Jornada Catalana de Voluntariat i Salut celebrada en Girona en noviembre y organizada por la FCVS, y en el webinar El treball social en els processos de pèrdua i dol al final de la vida organizado por el TSCAT, así como en otras actividades formativas y divulgativas.

Y en el 2021 la Fundación ha recibido dos nuevos reconocimientos: Premio a la mejor iniciativa innovadora para la calidad de vida de los enfermos en los BHH Awards otorgados por Barcelona Health, y Premio accésit Ciutat Solidària otorgado por Onda Cero y Consorci Zona Franca. Ambos galardones ratifican no solo el valor de la tarea que Fundación Paliaclinic viene desarrollando desde hace años, sino que existe una progresiva sensibilidad hacia nuestra misión y hacia el final de vida de las personas.

Así pues, nos congratula poder deciros que gracias a la ayuda de las personas e instituciones que siguen apostando por nosotros la Fundación continúa creciendo en actividad, en equipo humano, en presencia, y en reconocimiento de lo que hacemos entre todos.

Nuestro firme propósito es mantener la misma línea seguida y ampliar nuestro radio de actuación en la medida de nuestras posibilidades, con el objetivo de llevar esperanza y acompañamiento a más familias cuando han de afrontar procesos de enfermedad grave o de final de vida.

Muchísimas gracias.

Joan Carles Trallero
Presidente

una mirada al 2021

Fundación PALIACLÍNIC

2021

Marzo

Contra La Vanguardia Dr. Trallero

Entrevista al Dr. Juan Carlos Trallero "Uno vive más cuando deja de intentar vivir más"

Marzo

Webinar "El trabajo social en los procesos de pérdida y duelo al final de vida"

Fundación Paliaclinic participa en el webinar organizado por el Colegio de Trabajo Social de Cataluña

Marzo

1a edición 2021 Curso formación Voluntariado

Inicio de 1a edición del curso de formación de voluntariado de acompañamiento al enfermo paliativo

Abril

Charla "Experiencias lectoras libro "Vida después de la muerte de Maria"

Charla de los tres autores del libro con cinco invitados que compartieron sus sentimientos y su experiencia de la lectura del libro y cómo lo han utilizado en su trabajo y en su vida.

Septiembre

II encuentro virtual de voluntariado de acompañamiento

Encuentro anual de personas voluntarias de la Fundación Paliaclinic.
En esta edición contamos con la participación del sacerdote y escritor Pablo d'Ors.

2021

Octubre

Acuerdo de colaboración con "Barcelona Cuida"

Fundación Paliaclinic y Barcelona Cuida (Ayuntamiento de Barcelona), inician una colaboración para ofrecer un espacio semanal de autocuidado para empleadas del hogar.

Octubre

Premio a la mejor iniciativa innovadora BHHAwards2021

Fundación Paliaclinic recibe el premio a la mejor iniciativa innovadora durante la 3a edición de la #BHHSummit organizado por Barcelona Health Hiub, el evento líder en salud digital.

Noviembre

Presentación libro ¿Morirme yo? No, gracias. del Dr. Trallero

Presentación del último libro del Presidente de F.Paliaclinic, el Dr. Juan Carlos Trallero en la libreria +Bernat de Barcelona. Acto presentado y conducido por el periodista Víctor Amela.

Noviembre

Acuerdo de colaboración proyecto "Mar de dins"

Fundación Paliaclinic firma un acuerdo de colaboración con David Jarque, fundador del proyecto “Mar de Dins”, una iniciativa para acercar los beneficios de la navegación y del mar a colectivos vulnerables.

Diciembre

Accésit premio "Ciutat Solidària" Onda Cero Cataluña y Consorci Zona Franca

Reconocimiento con un accésit en los premios Ciutat Solidària. El certamen da soporte y visibilidad a entidades sociales sin ánimo de lucro de los ámbitos solidaridad, salud, infancia, educación y reinserción social.

"Meditacions en el procés de la mort"
a càrrec de

Maria
Cómo sobrevivir a la muerte de un hijo
CHARLA SOBRE DISTINTAS EXPERIENCIAS LECTORAS
UN LIBRO PARA SENTIR, APRENDER Y ENSEÑAR SOBRE EL DUELO.
16 DE ABRIL 2021 A LAS 19H
CANAL YOUTUBE FUNDACIÓN PALIACLINIC

#BHH SUMMIT
AWARDS
The Patient Journey
Best Innovative Initiative
Fundación PALIACLINIC
BARCELONA HEALTH HUB

SOLIDARIS
Joan Carles Trallero: "Una mort digna és aquella en què hi ha acceptació, acompanyament i cura"
16/01/2021 | El doctor Joan Carles Trallero és metge de família, especialitzat en cures pal·liatives, autor de diversos llibres i impulsor de la Fundació Paliaclínic, que des del 2008 ofereix els serveis per morir a casa a famílies que no s'ho poden permetre. La fundació té acords amb hospitals com el de Sant Joan de Déu, el Vall d'Hebron o el Germans Trias i Pujol. Amb ell parlem del dret a una mort digna i de la llei de l'eutanàsia aprovada recentment pel Congrés dels Diputats.

ONDA CERO

Joan Carles Trallero,
médico de familia especializado en acompañamiento al final de la vida
"Uno vive más cuando deja de intentar vivir más"

Fet a Mida

#BHH SUMMIT
The winner is...
Fundación PALIACLINIC

PROGRAMA DE SOPORTE EMOCIONAL Y ACOMPAÑAMIENTO A LA POBLACIÓN INFANTIL Y JUVENIL CON ENFERMEDAD AVANZADA Y SUS FAMILIAS

qué hacemos

Buscamos mejorar el bienestar y la calidad de vida de la población infantil y juvenil 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.

por qué

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.

Fundación PALIACLÍNIC

con quién trabajamos

- Hospital San Juan de Dios
- Hospital Germans Trias i Pujol
- Hospital Valle de Hebrón

Fundación PALIACLÍNIC

Fundación PALIACLÍNIC

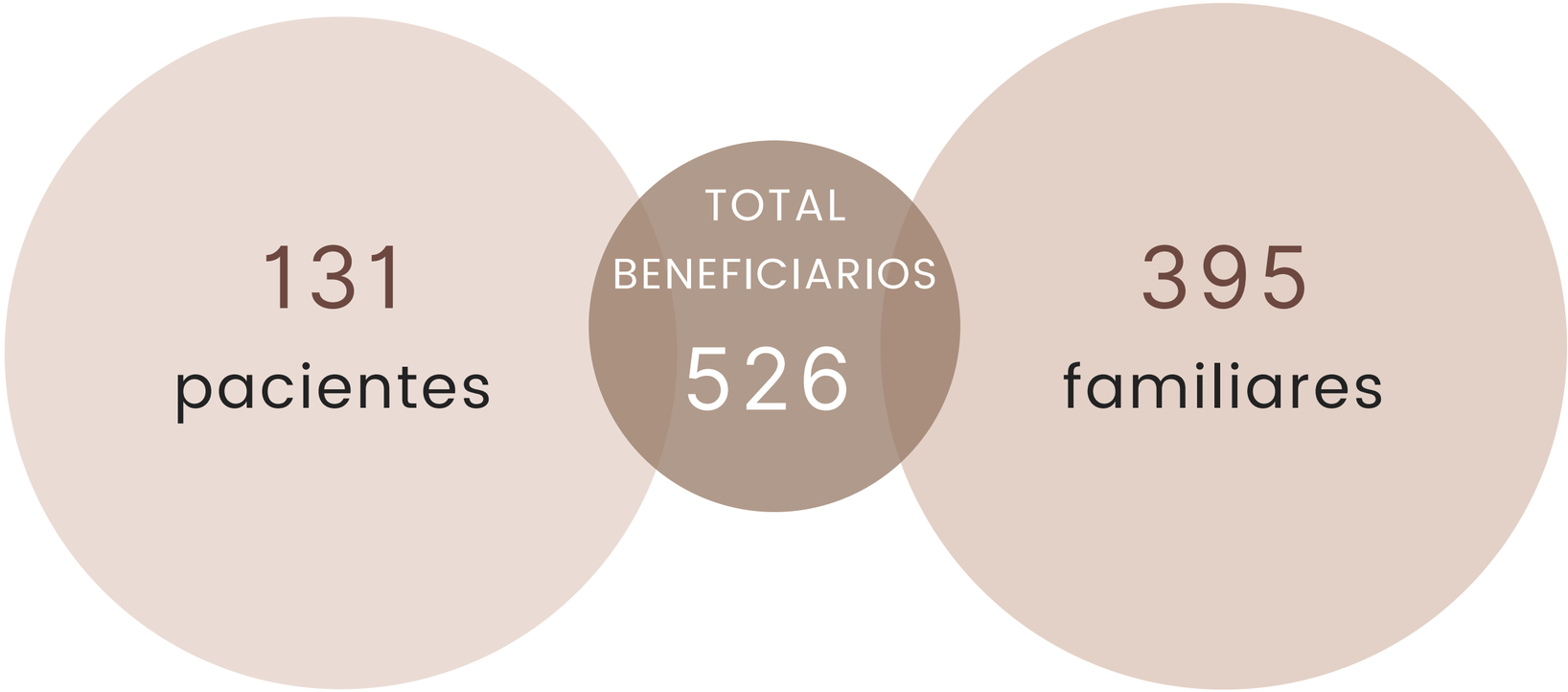
actividad

TOTAL BENEFICIARIOS PROGRAMA

2021

Hospital Germans Trias i Pujol y Hospital San Juan de Dios

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica Integral y Paciente Crónico Complejo

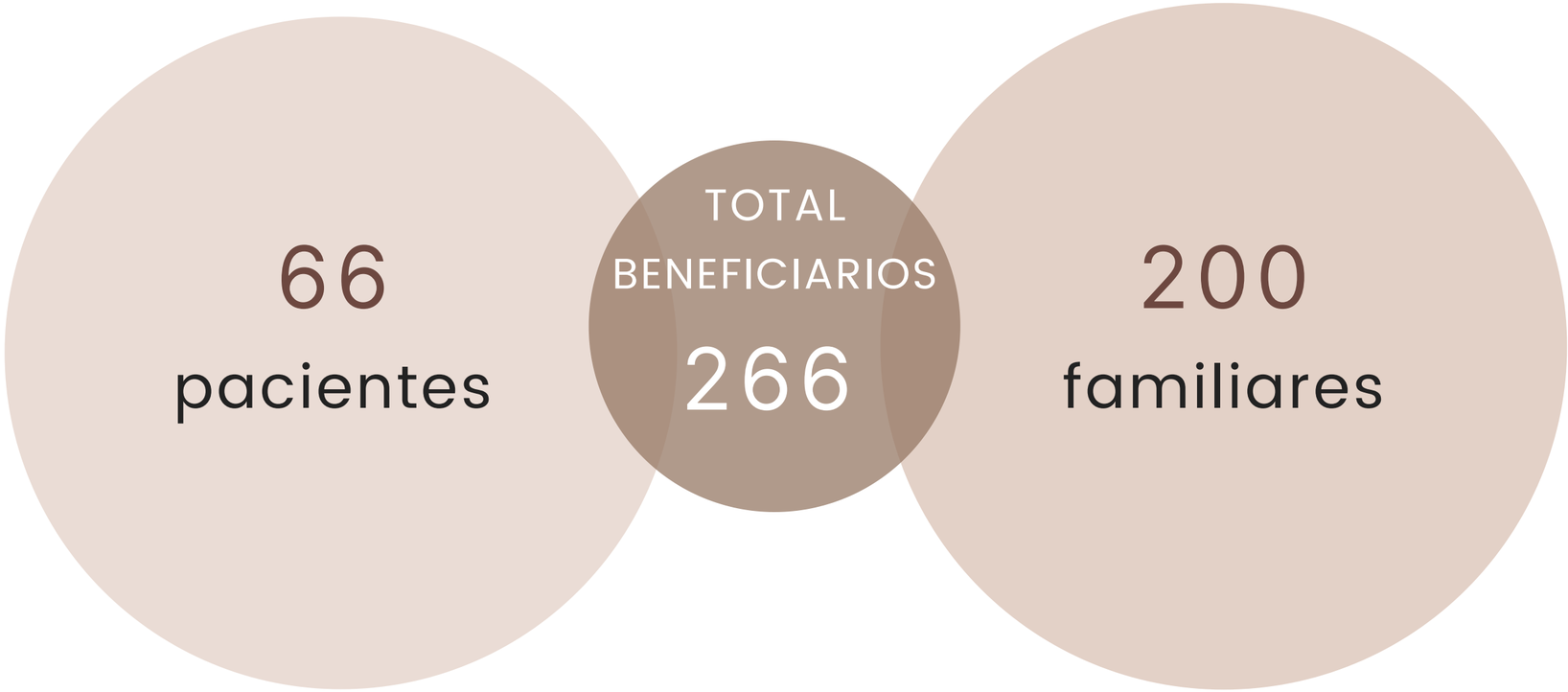


BENEFICIARIOS PROGRAMA POR HOSPITAL

2021

Hospital Germans Trias i Pujol

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica Integral y Paciente Crónico Complejo



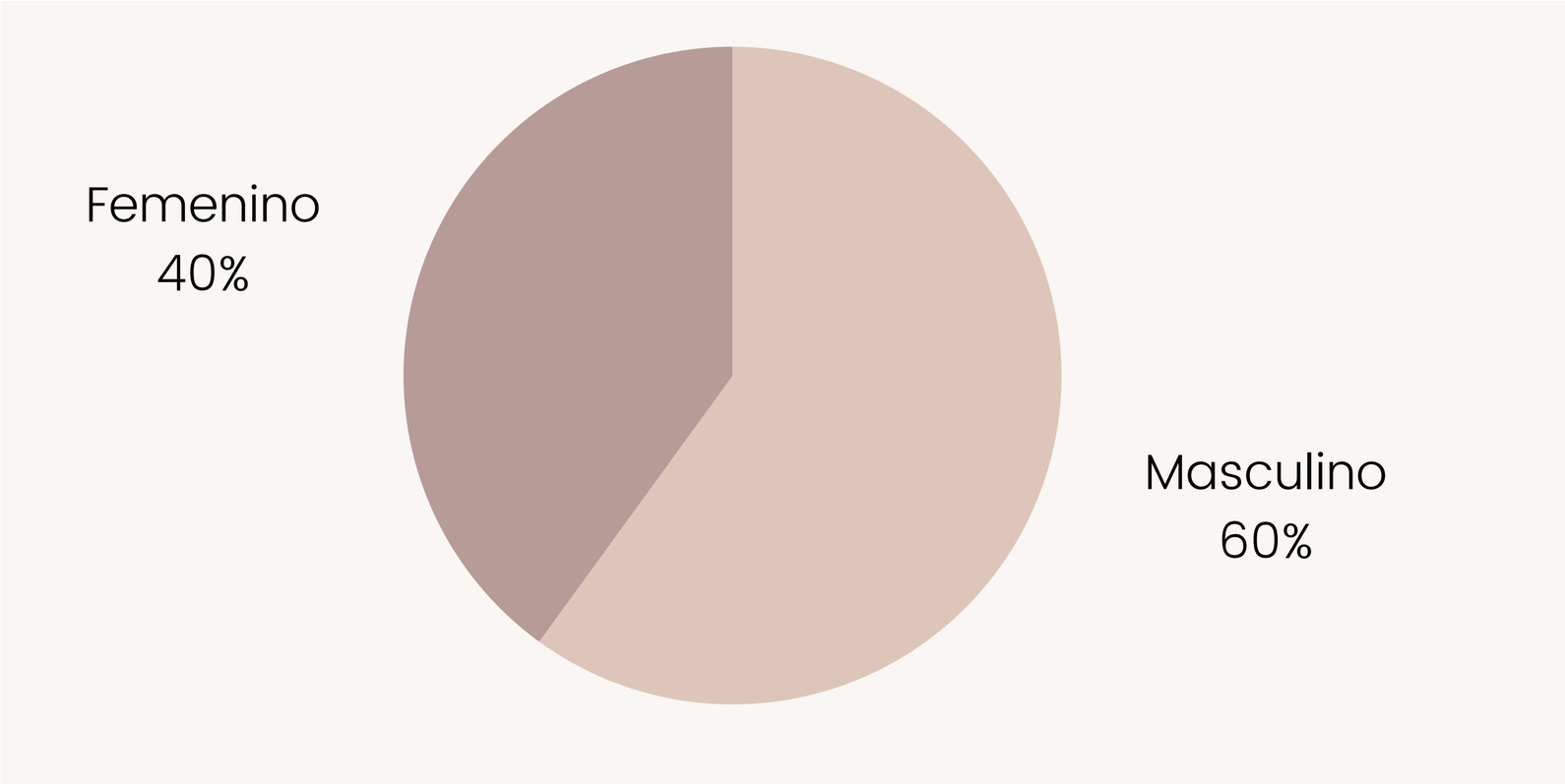
BENEFICIARIOS PROGRAMA POR HOSPITAL

2021

Hospital Germans Trias i Pujol

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica Integral y Paciente Crónico Complejo

género



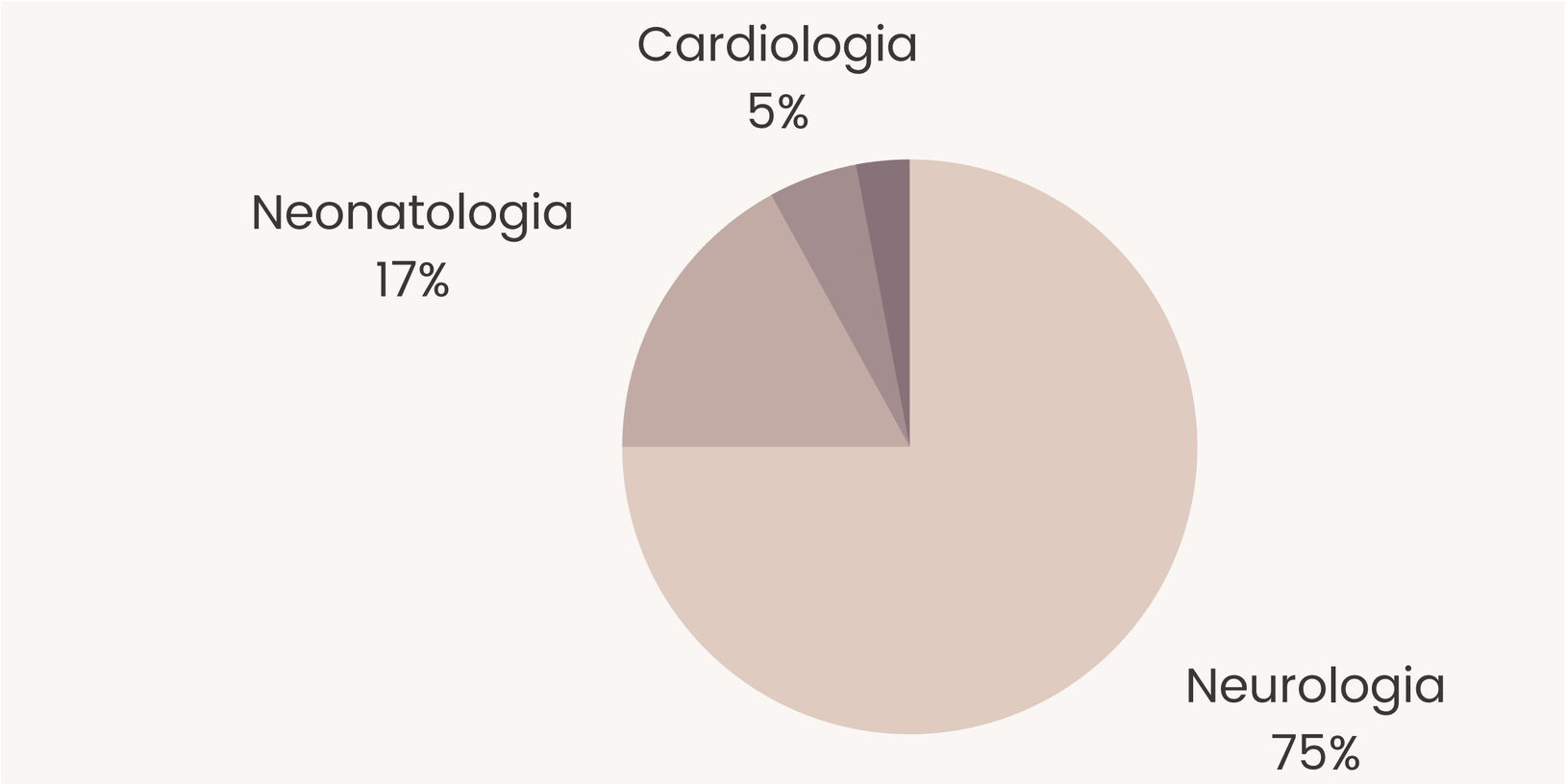
BENEFICIARIOS PROGRAMA POR HOSPITAL

2021

Hospital Germans Trias i Pujol

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica Integral y Paciente Crónico Complejo

servicio que deriva el caso

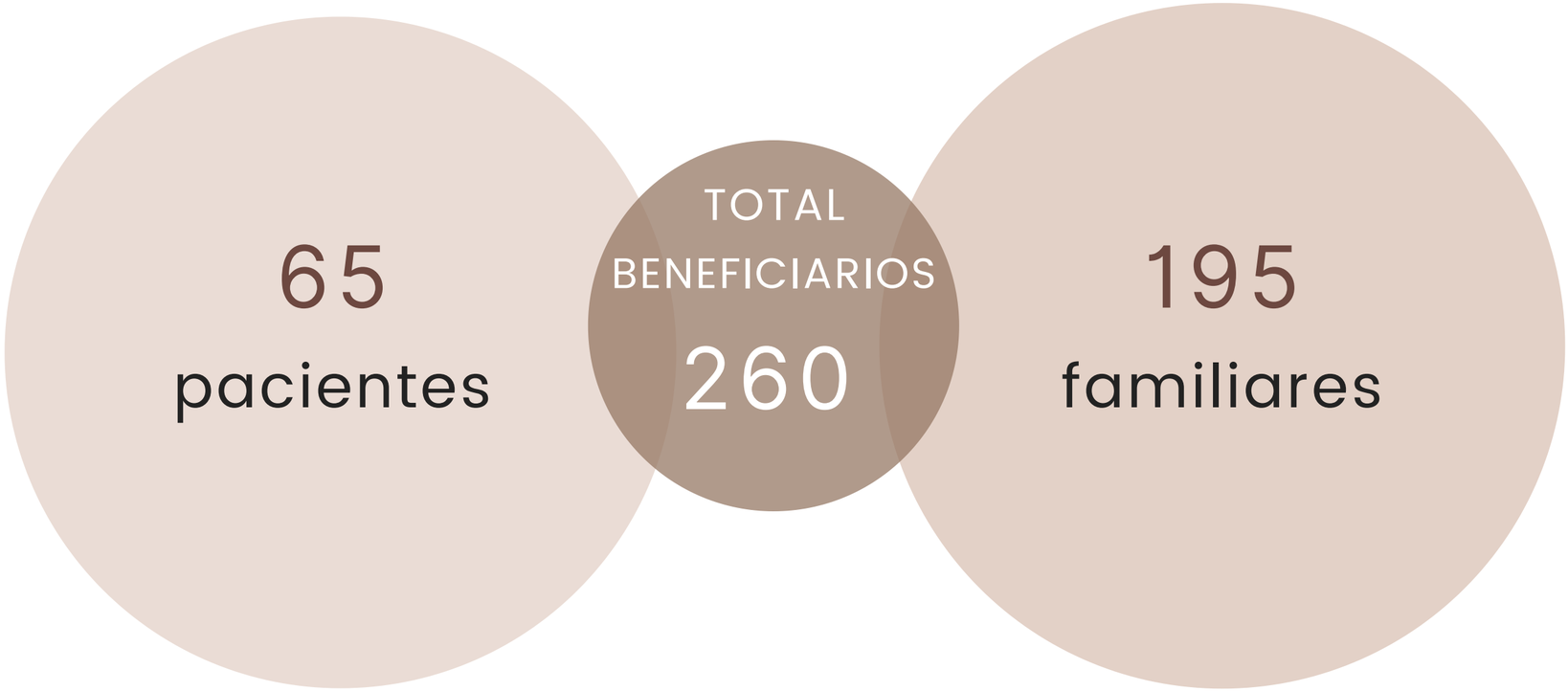


BENEFICIARIOS PROGRAMA POR HOSPITAL

2021

Hospital San Juan de Dios

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico Complejo



TOTAL INTERVENCIONES DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

2021

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico Complejo

TOTAL INTERVENCIONES

768

537

Hospital Germans Trias i Pujol

231

Hospital San Juan de Dios

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

2021

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico Complejo
Hospital Germans Trias i Pujol

De las actividades asistenciales realizadas remarcar que se han empezado a realizar este año sesiones de seguimiento del duelo así como sesiones de cierre con padres, madres y hermanos/as de los pacientes que han fallecido. Se han realizado un total de 1323 llamadas telefónicas y 115 videoconferencias, así como contacto por email con los pacientes en 157 ocasiones.

DEFUNCIONES ACOMPAÑADAS

2021

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico Complejo

3

Hospital
Germans
Trias i Pujol

3

Hospital
San Juan
de Dios

TERAPIAS GRUPALES

2021

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico Complejo

Grupo de apoyo entre iguales, supervisado por profesionales, que facilita compartir la experiencia del proceso de enfermedad del hijo/a / hermano/a. Espacio neutro para la ventilación emocional, que fomenta la socialización y aumenta la red social de apoyo.

2

Hospital Germans Trias i Pujol

2

Hospital San Juan de Dios

ACTIVIDAD NO ASISTENCIAL

2021

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico Complejo
Hospital Germans Trias i Pujol

Reuniones semanales de discusión de casos con los equipos referentes.

Reuniones quincenales con el equipo de la Fundación Paliaclinic.

Reuniones con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y Atención al Paciente Crónico Complejo de HVH por discusión de pacientes (periodicidad mensual).

Proyecto de creación de Grupo de madres originarias de Pakistán con niños/as controlados en Unidad de Atención Paliativa Pediátrica de Hospital Germans Trias i Pujol.

Manejo conjunto con la Unidad C2P2 de Hospital San Juan de Dios de pacientes controlados en su centro y que viven en el área de influenza del Hospital Germans Trias i Pujol. Contacto directo con el equipo C2P2 y con gestora de casos del Hospital San Juan de Dios.

Sesiones de autocuidado de los profesionales: para gestionar el impacto de las defunciones, este año se han empezado a realizar sesiones de cierre, con los profesionales que han estado implicados en el manejo de los pacientes.
Asimismo se ha comenzado a realizar una sesión de self care mensual en el equipo de la unidad.

Asistencia periódica a las escuelas de educación especial del área de influencia para valoración de los pacientes con los educadores y fisioterapeutas.

ACTIVIDAD NO ASISTENCIAL

2021

Unidad de Atención Paliativa Pediátrica y Paciente Crónico Complejo

Hospital San Juan de Dios

6 visitas domiciliarias de cierre con las familias después de la muerte de su hijo/a como prevención al duelo complicado.

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

---

12 sesiones de cierres de profesionales. Transcurridas unas 6-8 semanas de la muerte de un niño/a, 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.

Reuniones semanales de discusión de casos con los equipos referentes.

8 reuniones de organización de equipo todo el equipo de psicólogos del servicio C2P2

---

6 sesiones presenciales de supervisión externa del equipo C2P2.

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

---

4 Reuniones de coordinación con profesionales referentes.

Reuniones quincenales con el equipo de la Fundación Paliaclinic.

otras ayudas prestadas

AYUDAS PRESTADAS

2021

Musicoterapia

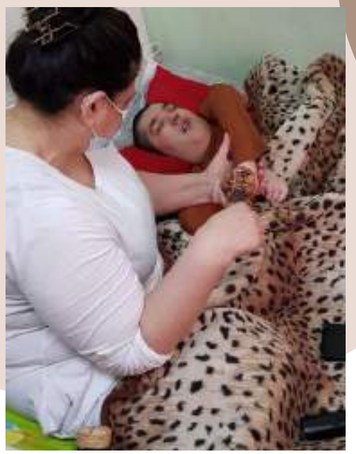
2
familias

6
sesiones

AYUDAS PRESTADAS

2021

Musicoterapia



AYUDAS PRESTADAS

2021

Voluntariado de acompañamiento

AYUDAS PRESTADAS

2021

Voluntariado

nuevas actividades de soporte emocional

Acuerdo de colaboración proyecto "Mar de dins" David Jarque

Acuerdo de colaboración con David Jarque, fundador de "Mar de dins", un proyecto para acercar los beneficios del mar y la navegación a personas con enfermedad avanzada y/o etapa final de vida.

Dicha colaboración, tiene como objetivo proporcionar a los usuarios de la fundación (pacientes y familiares) una experiencia de ocio gratificante que les permita disfrutar de momentos agradables y relajados en contacto con la naturaleza y el mar, incidiendo positivamente en su estado anímico, bienestar emocional y calidad de vida.

cantarlavida

Prueba piloto Proyecto "Cantar la vida" Navina Soler

Iniciamos una prueba piloto del proyecto "Cantar la vida", para acercar los beneficios del masaje cantado a pacientes atendidos por Fundación Paliaclinic.

El Masaje Cantado es una versión propia del masaje sonoro creada por Navina Soler que se recibe principalmente mediante el canto sobre el cuerpo de la persona. Se acompaña de toques sutiles sobre el cuerpo y de instrumentos musicales como cuencos tibetanos, tambores, etc.

Fundación PALIACLÍNIC

Inicio proyecto “A tu lado Musicoterapia" Nadia Luengo & Montse López

Iniciamos el proyecto de musicoterapia "A tu lado musicoterapia" de la mano de sus fundadoras Nadia y Montse, destinado a beneficiarios de la fundación (pacientes y familiares).

El proyecto promueve la utilización terapéutica de la música como canal de expresión de emociones, facilitando la comunicación y preocupaciones que surgen en contexto de enfermedad avanzada y/o final de vida, ayudando en la conexión con uno mismo, con los demás y con lo vivido.

Proyecto Arteterapia online Elena Vallet

Inicio proyecto Arteterapia online para pacientes atendidos por Fundación Paliaclinic

El arteterapia online ofrece recursos de expresión y acompañamiento emocional a personas que, por indicación médica o circunstancias vitales, temporal o permanentemente deben reducir el contacto presencial con los servicios de atención. Los niñ@s y adolescentes, nativos digitales, pueden encontrar en esta modalidad de atención una alternativa atractiva como canal de expresión de emociones y vivencias.

Fundación PALIACLINIC

voluntariado

Maite Serret
psicóloga y coordinadora voluntariado

De nuevo el voluntariado se ha visto afectado por la situación sanitaria que estamos viviendo.

Durante el 2021 se han realizado 38 acompañamientos a domicilio. Este número ha disminuido en relación al año 2020 debido a los efectos colaterales de la pandemia.

Existe el miedo por parte de las personas beneficiarias a aumentar los contactos sociales y debido a que los equipos PADES han priorizado las visitas telefónicas durante el año, lo que ha hecho más difícil obtener una visión amplia a la hora de ofrecer recursos.

Hemos seguido apoyando al Hospital de Barcelona, con un equipo de tres personas voluntarias distribuidas en diferentes plantas, que han proporcionado apoyo emocional a personas aisladas por Covid-19 y otras patologías. También facilitando la comunicación con sus familiares a través de tabletas digitales.

Además de las sesiones de supervisión destinadas a las personas voluntarias, también hemos ofrecido tres charlas de interés, con la intención de ampliar la formación, proporcionar herramientas y mantener el vínculo y la pertenencia del voluntariado con la fundación.

Las dos primeras se basaron en la visión del budismo tibetano en el proceso de muerte y la tercera trataba sobre el método de validación para una mejor comunicación con las personas a las que acompañamos.

Durante todo el año realizo un seguimiento individual del voluntariado, mediante llamadas, emails o videoconferencias, valorando la necesidad en cada caso.

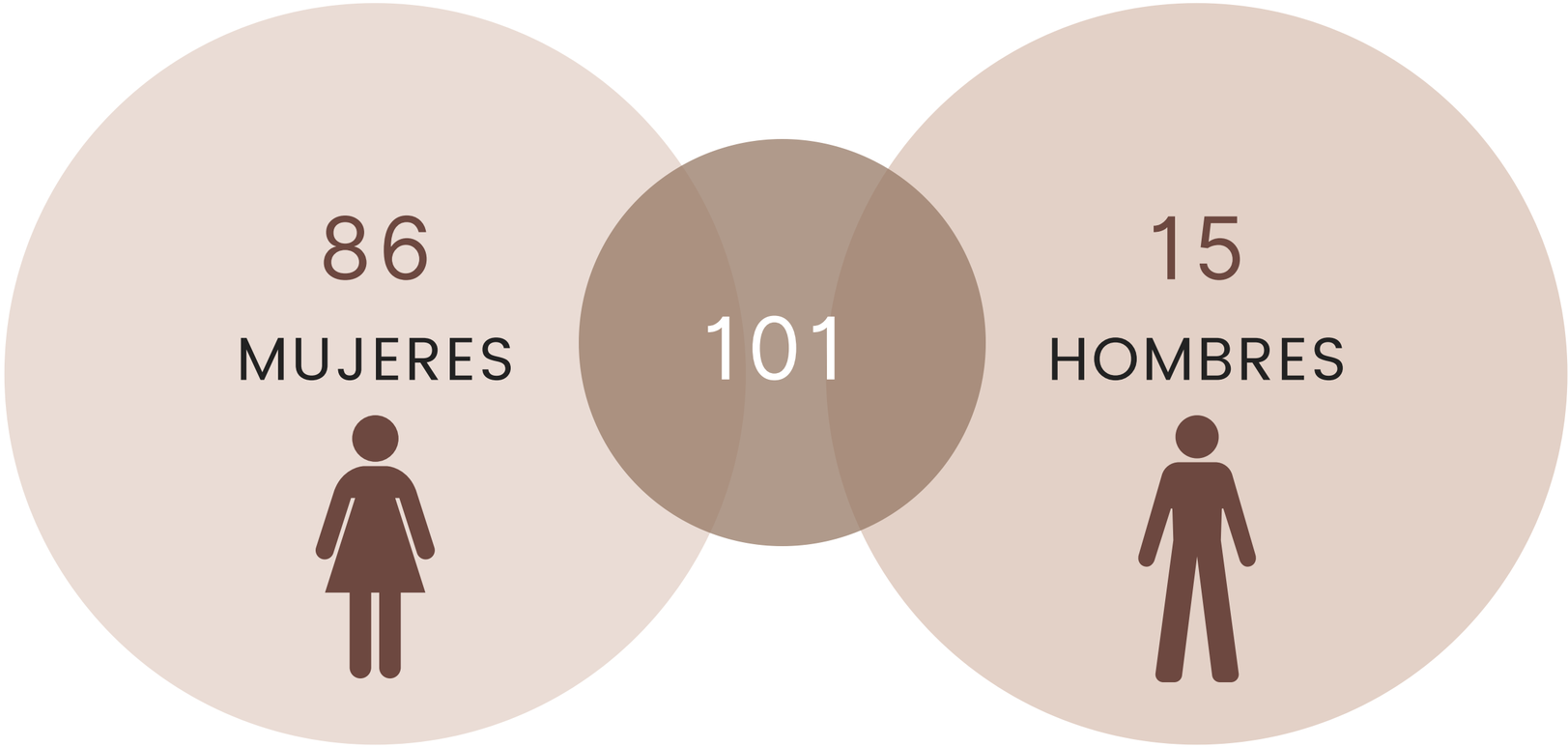
Cabe destacar el creciente número de personas voluntarias que tenemos actualmente en la fundación y su gran implicación con el proyecto.

Maite Serret
psicóloga y coordinadora voluntariado
Fundación Paliaclinic

TOTAL PERSONAS VOLUNTARIAS FORMADAS POR FUNDACIÓN PALIACLINIC

2021

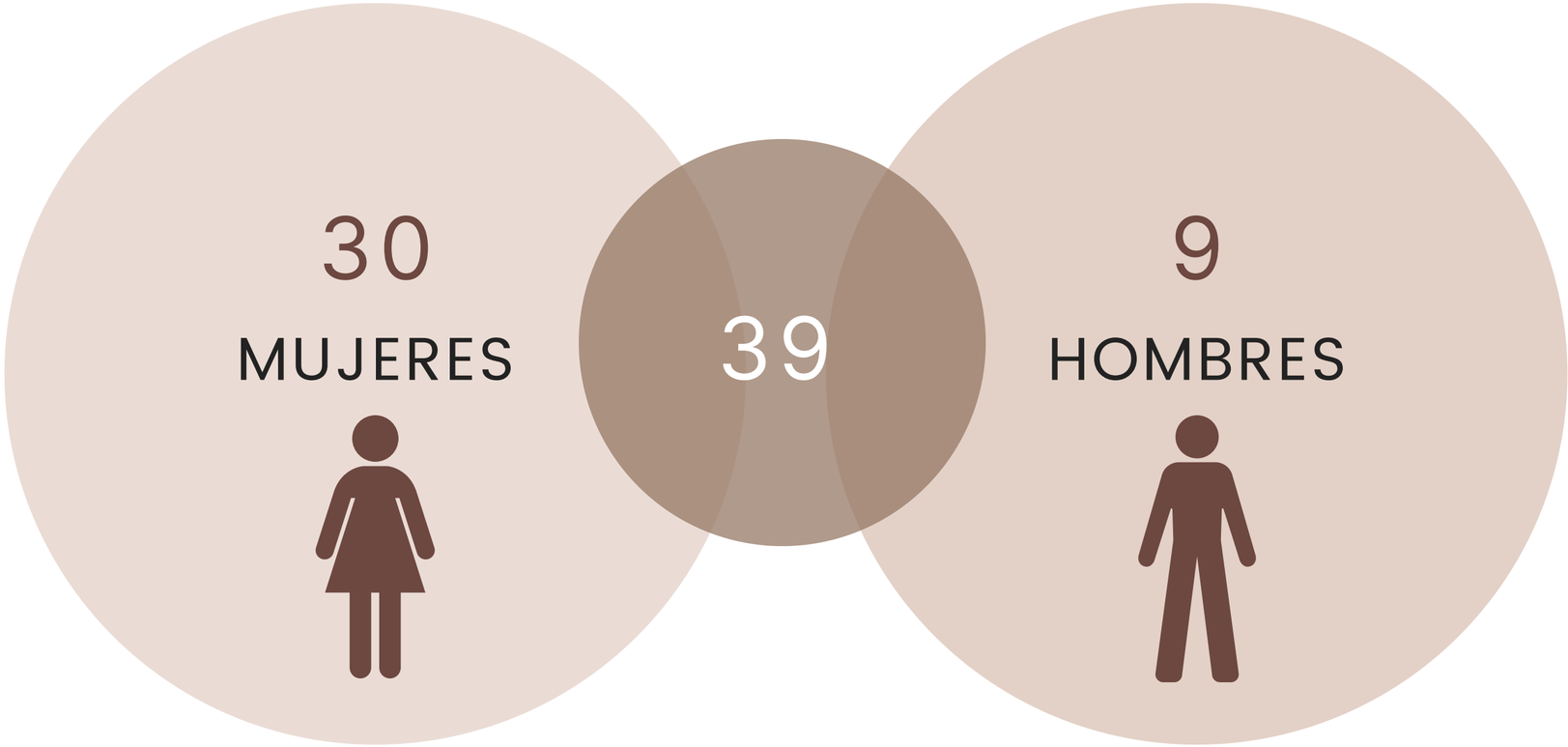
Formación



PERSONAS VOLUNTARIAS FORMADAS EN 2021

2021

Formación



2 EDICIONES 2021 CURSO FORMACIÓN VIRTUAL VOLUNTARIADO DE ACOMPAÑAMIENTO

2021

Formación

MARZO-ABRIL

2

SEPTIEMBRE-OCTUBRE

CAHARLAS COMPLEMENTARIAS

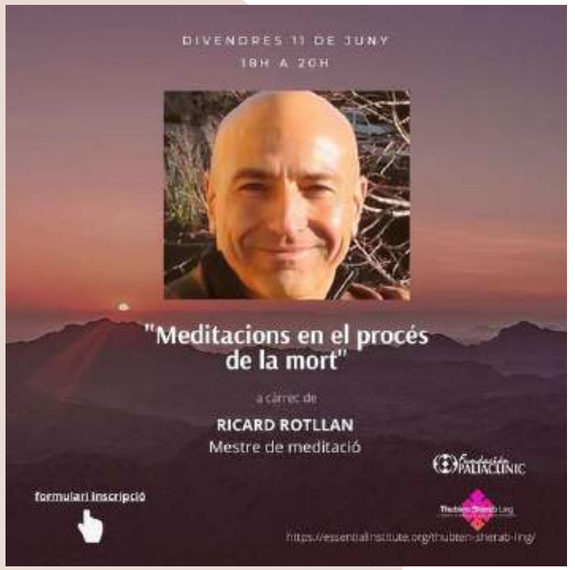
2021

Formación

- Meditaciones en el proceso de la muerte (Charla a cargo de Ricard Rotllan, maestro de meditación y maestro de Yoga) 30 de abril

- El proceso de la muerte visto por el Budismo Tibetano (Charla y meditaciones a cargo de Ricard Rotllan, maestro de meditación y maestro de Yoga) 11 de junio

- Método de validación (Charla a cargo de Carol Westerman de la Asociación Relay) 17 de junio



SUPERVISIÓN VOLUNTARIADO

2021

5
sesiones de supervisión

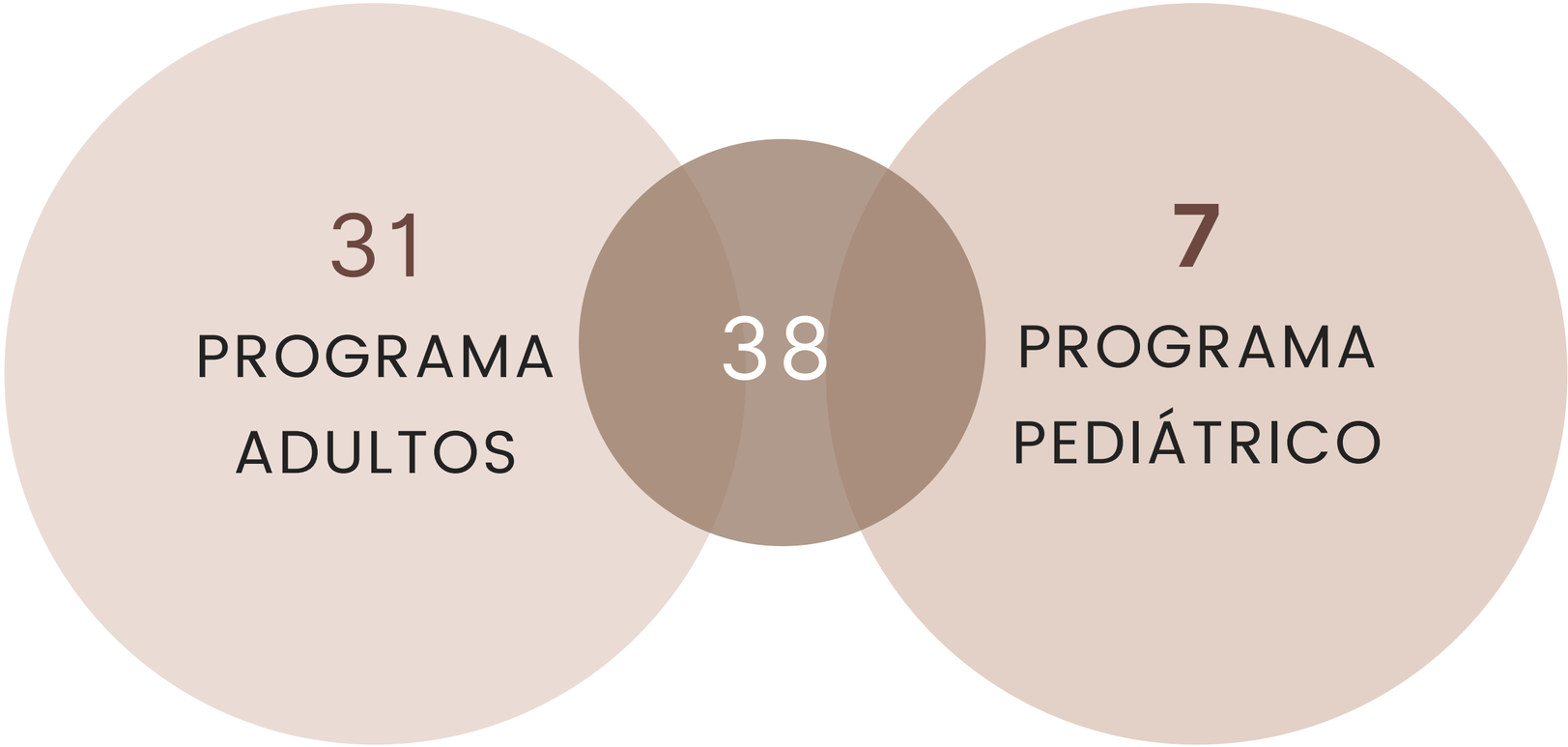
167
asistentes a sesiones de supervisión

126
seguimientos individuales

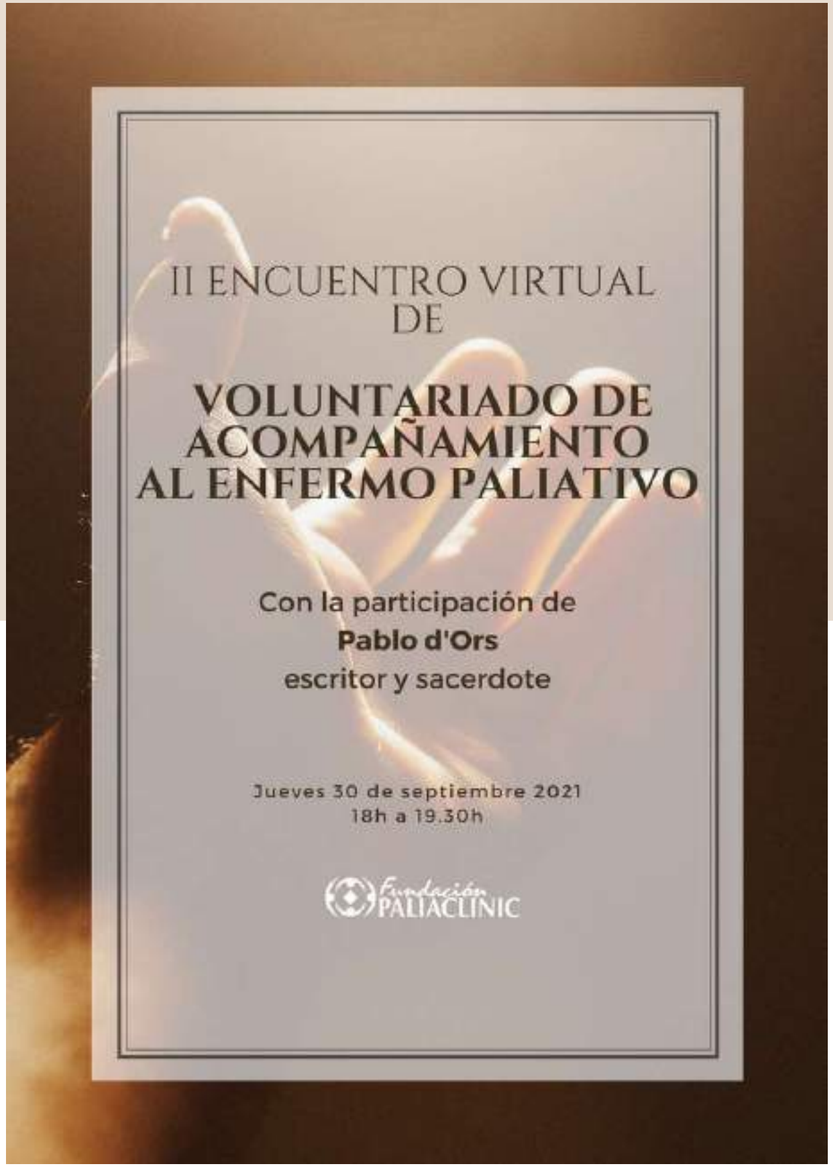
TOTAL VOLUNTARIADOS DE ACOMPAÑAMIENTO REALIZADOS

2021

Acompañamiento



II encuentro virtual voluntariado de acompañamiento



Charla del escritor y sacerdote hospitalario Pablo d'Ors sobre **la dimensión contemplativa de las relaciones interpersonales**, dentro del marco del II encuentro virtual de voluntariado de acompañamiento al enfermo paliativo de la Fundación Paliaclinic, celebrado el 30 de septiembre de 2021.

II encuentro virtual voluntariado de acompañamiento

85

ASISTENTES

conclusiones

La situación actual de la pandemia COVID-19 ha permitido en gran medida recuperar la actividad asistencial presencial, muy necesaria para todos los pacientes, pero en especial para pacientes con patologías limitantes y/o amenazantes para la vida.

La atención psicológica ha contribuido a hacer más eficaz la comunicación médico-paciente-padres.

El soporte y acompañamiento a las famílias ha potenciado su capacidad cuidadora, fomentando la ampliación de recursos y redes sociales de apoyo que sumen fortaleza a la situación y les ayuden a afrontar el proceso.

La atención psicológica ha contribuido a prevenir el riesgo de duelo complicado, ya que la muerte de un hijo/a puede desencadenar alteraciones psicopatológicas, especialmente en colectivos vulnerables.

La atención psicológica ayuda a los familiares del niño/a o adolescente enfermo a manifestar sus sentimientos, a acompañarles en los momentos más delicados de la enfermedad, a enseñarles estrategias para afrontar situaciones estresantes, darles confianza y seguridad en el cuidado.

Es necesario promover la formación, investigación y docencia de forma conjunta con el resto de unidades del territorio.

Respecto al año 2019, el número de personas interesadas en hacer voluntariado de acompañamiento al enfermo paliativo ha aumentado un 50%.

40 personas de distintas partes de Cataluña se han podido formar en voluntariado de acompañamiento al enfermo paliativo, gracias al formato virtual del curso.

Durante 2021 hemos seguido impulsando la formación continua de las personas voluntarias, tanto las que ya realizan acompañamientos como las que se están formando.

gracias

Fundación PALIACLINIC

www.fundacionpaliaclinic.com