

FUNDACIÓ PALIACLÍNIC



Seu social: Barcelona
Àmbit geogràfic: autonòmic
Forma jurídica: fundació

- 7 persones treballadores
- 143 persones voluntàries
- 23 persones sòcies
- 316 persones ateses en serveis a la infància i la joventut
- 1.140 persones ateses en serveis a la gent gran
- 1.456 persones ateses en serveis a altres col·lectius en situació d'exclusió social

www.fundacionpaliacclinic.com

Breu història de l'organització

La Fundació neix de la sensibilització en l'àmbit de les cures pal·liatives, conscient de les moltes necessitats que tenen les persones que viuen aquestes situacions, de les mancances existents per falta, no només de mitjans sinó també de coneixement, i de la importància de la defensa dels drets dels malalts i dels seus acompanyants per dignificar la vida fins al final.

Des de la seva creació es va establir com a missió principal donar suport a pacients en fase final de vida i a les seves famílies, per fer possible afrontar el procés final al propi domicili. I com a valors propis que ens defineixen, el respecte a la dignitat humana, a la història i decisions de cada persona.

Som sensibles al patiment humà, tant físic, com psicològic i espiritual de la persona que arriba al final de la seva vida, independentment de l'edat, origen, religió i situació econòmica. Volem dignificar la mort com dignifiquem la vida. Així també fomentem el valor de la família, potenciant la seva capacitat cuidadora, a través de la professionalitat en l'atenció a les persones, perseguint la màxima qualitat i eficiència mitjançant la humanització en el tracte i l'escolta.

Missió

Dotar els malalts en fase final de vida i els seus familiars de tot el suport necessari perquè puguin viure el procés final de la malaltia i la pròpia mort de forma digna, amb el menor patiment possible, al lloc escollit i amb l'acompanyament desitjat.

Descripció de l'activitat

- Programa de suport i acompanyament domiciliari a persones malaltes adultes en etapa final de vida i les seves famílies amb necessitats socials (programa en continuïtat sense data final de projecte prevista). Proporcionar recursos i atenció al domicili amb l'objectiu que, tant el malalt com els seus familiars, disposin de totes les ajudes necessàries per poder viure el procés final de la malaltia i la pròpia mort de manera digna.
- Programa de suport emocional i acompanyament a infants i joves amb malaltia avançada i les seves famílies (programa en continuïtat sense data final de projecte prevista). Millorar el benestar i la qualitat de vida de nens/es i joves afectats per una malaltia greu, limitant i amenaçant per a la vida, i les seves famílies, oferint-los atenció psicològica, musicoteràpia, art-teràpia i acompanyament per voluntaris.
- Programa de formació voluntariat d'acompanyament al malalt pal·liatiu. Treballar cap a l'enfortiment de la comunitat a través del voluntariat per millorar les condicions de vida de les persones malaltes que es troben en situació de final de vida i en risc d'exclusió social.

DESCRIPCIÓ DE L'EXPERIÈNCIA

PROGRAMA D'AJUDES DOMICILIÀRIES I SUPORT EMOCIONAL PER A PERSONES EN ETAPA FINAL DE VIDA EN RISC D'EXCLUSIÓ

Breu descripció

La Fundació Paliaclic sempre ha treballat per proporcionar recursos en el domicili i atenció emocional a les persones que es troben en fase final de vida i en situació de vulnerabilitat socio sanitària, amb l'objectiu que tant la persona malalta com els seus familiars, disposin de tots els ajuts necessaris per poder viure el procés final de la malaltia i la pròpia mort de forma digna, amb el menor patiment possible, en el lloc escollit i amb l'acompanyament desitjat.

El programa s'adreça específicament a famílies en situació de vulnerabilitat social, i per tant amb dificultats econòmiques que agreugen la situació ja de per si complexa. Igualment, s'adreça per igual a tot mena de malaltia avançada, tant oncològica com no oncològica.

Els recursos que aquest projecte ofereix de forma gratuïta i amb celeritat, es basen en l'atenció centrada en la persona i potencien la capacitat cuidadora de les famílies i les possibilitats d'assumir el procés al domicili fins al final. Les activitats previstes són les següents:

- Préstec de material ortopèdic i ajudes tècniques no cobertes o sense disponibilitat immediata, com cadires de rodes, llits articulats, matalassos antiescares, grues, caminadors, trapezis.
- Servei d'Atenció Domiciliària que ofereix suport complementari a l'atenció la persona malalta per a les activitats de la vida diària, fent tasques com la higiene personal del pacient, canvis posturals i mobilitzacions, cura i control de la medicació i acompanyament fora de la llar per a compres.
- Acompanyament emocional al domicili a través de teràpies individuals o al costat de la família (musicoteràpia, art-teràpia).
- Acompanyament domiciliari i/o hospitalari dut a terme per persones voluntàries formades específicament al final de vida, rebent la supervisió necessària per oferir un servei de qualitat. Es treballarà coordinadament amb diferents actors, a l'atenció centrada en la persona, a través de recursos i activitats que fomentaran la humanització.

Aportació de valor de la iniciativa

Com a professionals i persones expertes en l'àmbit de les cures pal·liatives, detectem que per a les famílies, assumir el final de vida d'un ésser estimat a casa suposa una càrrega important de patiment tant físic com emocional, en un context de màxima dificultat. Al marge de l'assistència sanitària convencional, sorgeixen una gran quantitat de necessitats, que poden determinar

la viabilitat o no de continuar a casa o haver d'ingressar a un centre hospitalari o socio sanitari.

Aquest projecte també aporta valor quant a la innovació, la qual resideix en desplegar diversos mecanismes en xarxa, ja que la proposta d'intervenció rau en la tasca de millorar la qualitat de vida de tota la família, controlant els símptomes emocionals i afrontant i superant les dificultats que van apareixent durant tot el procés. Es fomenta el treball integral amb l'equip multidisciplinari del centre hospitalari i el domiciliari, en la planificació de l'actuació i la compartició d'informació.

Necessitats identificades

En l'actualitat, en el marc del desenvolupament del nou Pla de salut de Catalunya 2021-2025, i d'acord amb les indicacions de l'OMS, es proposa una revisió global del model d'atenció i assistencial, per tal de donar resposta a les necessitats de les persones i la transformació dels serveis de salut.

En aquest context, es fa èmfasi en la necessitat de professionals experts en l'atenció a persones amb multimorbiditat, fragilitat i situació de complexitat, final de vida i atenció al dol, independentment del dispositiu on les atenguin (ja sigui a serveis d'urgències, a domicili, a hospitalització d'aguts o a l'atenció intermèdia).

Aquesta realitat implica també el desenvolupament de nous rols professionals, i de l'adaptació dels dispositius assistencials a les necessitats de les persones grans, desenvolupant carteres específiques d'aguts, complementades amb una cartera de serveis socio sanitaris que permeti proporcionar atenció postaguda, rehabilitadora o psicogeriatrica que potencii la màxima autonomia i funcionalitat, que eviti el reingrés precoç i que, si és necessari, ofereixi atenció de final de vida.

En aquest sentit, la detecció precoç i la valoració multidimensional interdisciplinària de les cures pal·liatives és bàsica per a la detecció de necessitats dels pacients i les seves famílies per tal d'oferir-los l'atenció pal·liativa en el recurs més adient. Així doncs, cal que l'assistència pal·liativa assolixi el grau més alt d'efectivitat.

Principals objectius assolits

Objectiu general: afavorir el màxim confort i la qualitat de vida de les persones malaltes en etapa final de vida en risc d'exclusió social, i la dels seus familiars, proporcionant-los recursos gratuïts domiciliaris (no facilitats per la sanitat pública ni per serveis socials) i acompanyament per tal que puguin afrontar el procés amb dignitat i amb el menor patiment possible.

Objectius específics:

- Oferir suport emocional i psicosocial integral tant al pacient com als seus familiars, ajudant a gestionar l'impacte

emocional i els desafiaments relacionats amb la malaltia terminal, oferint un espai segur per expressar emocions, pors i sospites.

- Apoderar la família i potenciar la seva capacitat cuidadora així com evitar la claudicació de la persona cuidadora principal.
- Proporcionar les ajudes i suport domiciliari amb la màxima agilitat, donada la urgència que acostuma a caracteritzar les situacions de final de vida, durant tot el període final, o fins que altres recursos públics puguin assumir el servei.
- Fomentar l'ampliació de xarxes socials de suport de recursos i d'acompanyament durant l'etapa final de vida.
- Complementar als professionals sanitaris que atenen persones en etapa final de vida, ja que encara que puguin tenir una mirada més enllà de l'atenció clínica, no disposen del temps necessari per abordar la dimensió més espiritual que és de vital importància per generar un espai d'escolta i d'expressió lliure i sense condicionaments per compartir preocupacions.

Principals resultats obtinguts

1. S'ha aconseguit una millora en la qualitat de vida de 300 persones malaltes en etapa final de vida que es troben en risc de vulnerabilitat socio sanitària evitant la seva hospitalització.
2. S'ha ajudat a 1.000 familiars cuidadors, a través de recursos, eines i suport emocional domiciliari, a gestionar la situació, a augmentar les seves habilitats, reduir la seva angoixa, prevenir el risc de dol complicat i millorar el seu benestar i qualitat de vida, repercutint de manera positiva en la cura de la persona malalta.
3. S'han proporcionat 5.500 recursos d'atenció als malalts i a les famílies, realitzats per professionals (serveis de treballadores familiars, préstec de material ortopèdic, artteràpia, musicoteràpia) i acompanyament per persones voluntàries amb formació específica en l'àmbit de final de vida.
4. 50 persones voluntàries de diferents parts de Catalunya, gràcies al format virtual del curs, han obtingut eines i recursos a través d'una formació específica per a realitzar acompanyament a final de la vida.
5. S'ha seguit impulsant la formació contínua de les persones voluntàries, tant les que ja fan acompanyaments com les que s'estan formant, mitjançant sessions de supervisió.
6. S'ha aconseguit ampliar les xarxes socials de suport de recursos tècnics i eines emocionals d'acompanyament tan necessàries i urgents en situacions de final de vida.

Abast de l'experiència

Província de Barcelona. Regió Sanitària de Barcelona.

L'any 2011 s'inicia formalment l'activitat del programa realitzant prova pilot al barri de Nou Barris a 3 ABS (Ciutat Meridiana, Rio de Janeiro, Roquetes) i durant l'any 2012 s'amplia la cobertura del programa a tota la zona sanitària de SAP Muntanya (districtes de Nou Barris, Sant Andreu i Horta Guinardó i l'hospital de referència, Hospital Vall d'Hebron, que alhora abasta tota la província de Barcelona).

El 2014 s'hi incorpora l'àrea sanitària d'Eixample Dreta (amb els districtes de Gràcia, l'Eixample dreta i l'Hospital Sant Pau). Durant aquests primers anys de recorregut del programa, 250 pacients i 800 familiars directes van rebre suport i acompanyament domiciliari per fer front a un procés de fi de vida.

El 2017, la Fundació signa nous acords amb entitats com Grup Mutuam (gestora de 9 PADES a Barcelona), Parc Salut Mar, Parc Sanitari Pere Virgili, Hospital Sant Pau, etc., ampliant la cobertura geogràfica i territorial.

Persones implicades en l'experiència

Treballadores: 4

Membres equips directius: 1

Sòcies: 23

Ateses: 1.200

Voluntàries: 143



Principals factors clau d'èxit

Treball multidisciplinari. En l'actualitat són molt pocs els recursos i programes d'atenció a les persones cuidadores de familiars i que treballen també la conciliació, les cures i els usos del temps. El treball multidisciplinari dirigit a les persones cuidadores, el seguiment domiciliari i rebre teràpies de suport també coordinades entre elles i amb l'equip, contribueix a una major sensibilització per tal d'afavorir les situacions de risc i augmenta la qualitat de vida de persones malaltes, i en risc d'exclusió social, i entorn familiar, evitant desplaçaments innecessaris i facilitant l'estada a casa i no en l'àmbit hospitalari, on el context pot ser més hostil.

Voluntariat. La Fundació Paliaclic disposa d'un equip de persones voluntàries compromeses amb l'entorn i amb la nostra Fundació, sensibles a les mancances de la societat i que contribueixen amb la seva solidaritat a millorar, d'una manera directa o indirecta, la qualitat de vida de les persones amb malaltia avançada i les seves famílies.

Participació activa persona malalta i familiars. La participació de la persona malalta es considera força activa en la planificació i presa de decisions a l'hora de fer les activitats de suport emocional, prioritzant sempre els seus interessos. Les persones familiars i cuidadores també participen de manera directa en el plantejament i l'acompanyament de les activitats juntament amb els professionals de la Fundació amb l'objectiu de ser més participants a tot el procés.

Dificultats i reptes superats en el desenvolupament de la iniciativa

La situació contextual explicada no deixa de ser un repte i comporta un esforç en el procés d'adaptació d'entorns familiars que prèviament es plantejaven els hospitals o centres sanitaris com els llocs ideals al final de vida. Tot això està condicionat per la por de no saber oferir les cures necessàries i la por al patiment. Les familiars cuidadores tenen efectes negatius tant a nivell de salut física com psíquica, així com conseqüències socioeconòmiques. Estan exposades a símptomes psicològics com ara la depressió, l'ansietat i l'estrès, factors que augmenten el risc de patir un dol no elaborat adequadament. La prevenció i detecció precoç de risc de dol complicat és una part integrant de les cures al final de la vida, per tant, aquest projecte també vol contribuir a la prevenció de risc de dol complicat. La finalitat última del projecte rau a fer possible que tant la persona malalta com la família visquin amb dignitat el procés final de la malaltia i la pròpia mort i amb especial èmfasi les persones en risc de vulnerabilitat sociosanitària.

Com a repte, cal destacar que en el projecte atenem a tota mena de persones en exclusió social, per aquest motiu és un projecte completament inclusiu i transformador.

Elements innovadors que aporta l'experiència

Voluntariat. El projecte va néixer amb la missió de donar suport a pacients i familiars en risc d'exclusió social, a través d'ajuts i suports complementaris al sistema sociosanitari públic, i afavorir-ne així la inclusió a la comunitat. És clau el rol de les persones voluntàries, les quals fan d'enllaç directe, ja que sovint les famílies disposen d'una mínima xarxa social i familiar, millorant així la inclusió de les persones beneficiàries a la comunitat.

La Fundació Paliaclic està lligada al voluntariat tant en l'origen com en l'essència de l'entitat des dels seus inicis, però no és fins a l'any 2013 que elabora, el programa de voluntariat de serveis i d'acompanyament a la persona malalta i a la seva família. Entenem, a més, que la figura de la persona voluntària és un pilar important innovador que dona sentit a la tasca de la fundació, ja que és intrínsec al seu valor de solidaritat com a organisme sense ànim de lucre que és i ens permet assolir la missió de la nostra entitat, ajudar i acompanyar a les persones amb pocs recursos al final de la seva vida, facilitant-li suport perquè aquest final sigui al lloc desitjat i amb el menys patiment possible.

Metodologia. Cal destacar que la metodologia és clarament innovadora, ja que es basa en la humanització en el disseny i els processos davant de les seqüeles que ha deixat la situació generada per la pandèmia COVID-19. És de gran importància tenir en compte la preparació tant dels professionals en salut com dels familiars i les persones voluntàries per a la conscienciació i sensibilització pel que fa a l'atenció de les persones ateses, que s'ha de fer en el context de l'ètica i els valors.

Principals factors que permeten la transferència i replicabilitat

En relació amb la replicabilitat, sí que es pot considerar la implementació en altres territoris, ja que actualment els programes que ofereix la Fundació Paliaclic estan en procés d'expansió territorial, per tant, aquest projecte disposa de les condicions adequades per ser replicable, amb un acompanyament en la transferència del coneixement generat al llarg del projecte. En aquest sentit, considerem que el cost de la intervenció és altament adequat, ja que s'obtindrà un benefici rellevant per a les persones beneficiàries directes.

La millora continuada és una de les claus perquè el projecte sigui escalable. Esperem una millora i beneficis importants en el nivell d'ansietat al pacient, control o disminució de la intensitat de símptomes depressius, millor adaptació a procés final de vida, evitant la claudicació familiar. Les ajudes tècniques augmentaran el confort i facilitaran l'atenció diària. Els ajuts a la persona (treballadora familiar) augmentaran la qualitat de vida. Aquest aprenentatge s'utilitzarà en processos posteriors per contribuir a la millora contínua dels pacients, a nivell logístic i emocional.

La Fundació Paliaclic, gràcies a la seva xarxa amb agents i actors del sector sanitari i social, té com a repte expandir el projecte, ja que està en creixement continu. El projecte permetrà augmentar el grau de cobertura geogràfica i social, així com expandir el nucli familiar de les persones beneficiàries. Cada any les persones beneficiàries van augmentant ja que es pretén anar ampliant la cobertura i anar replicant el projecte a altres zones de la província de Barcelona.