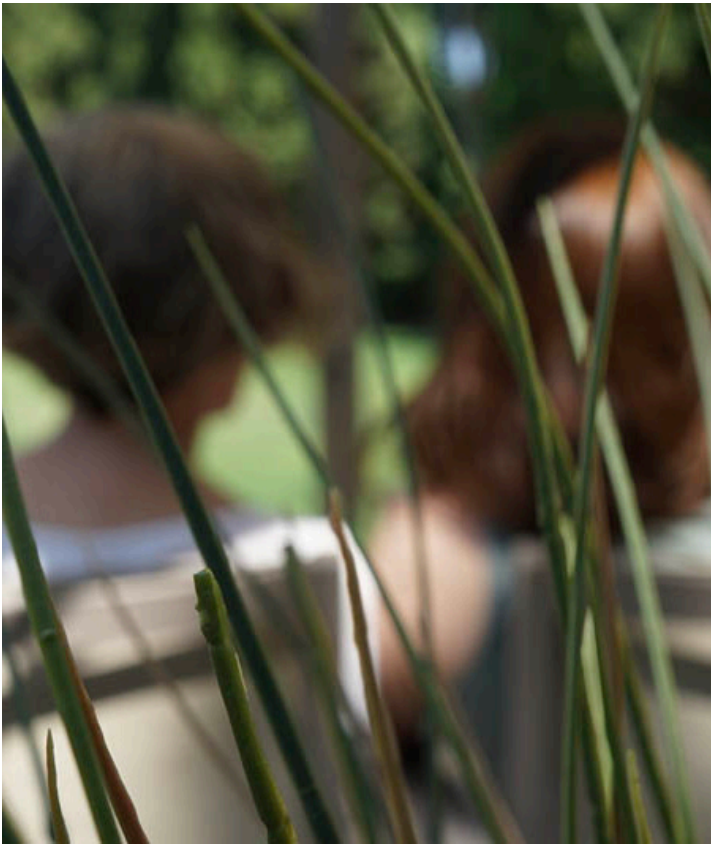


## FUNDACIÓ PALIACLÍNIC



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

### Breu història de l'organització

La Fundació neix de la sensibilització en l'àmbit de les cures paliatives, 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 paliatiu. 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****SUPORT EMOCIONAL I ACOMPANYAMENT A INFANTS I JOVES AMB MALALTIA AVANÇADA I FAMÍLIES EN EXCLUSIÓ SOCIAL****Breu descripció**

Quan un infant o jove és diagnosticat d'una malaltia greu que canviarà per sempre la seva vida i la de la seva família, o quan aquesta malaltia arriba a la seva recta final, més enllà de l'assistència sanitària convencional, les famílies tenen una immensa necessitat de suport emocional i acompanyament durant tot el procés.

L'atenció pal·liativa pediàtrica té l'objectiu d'optimitzar la qualitat de vida, des de l'etapa prenatal fins a l'adolescència, dels infants/joves que presenten una malaltia greu, habitualment incurable, que amenaça o limita la seva vida. Les Unitats de Cures Pal·liatives Pediàtriques proporcionen atenció integral al pacient i a la seva família en les diferents dimensions: física, psicoemocional, social i espiritual.

La Fundació proporciona aquest suport emocional en forma de seguiment per un psicòleg integrat a l'equip de les Unitats de Cures Pal·liatives Pediàtriques dels hospitals amb els quals col·laborem i mitjançant suport emocional complementari com són la musicoteràpia i l'artteràpia. Així mateix, també oferim l'acompanyament a l'infant/jove per una persona voluntària, formada i supervisada per la Fundació, amb l'objectiu principal de permetre el descans de la família i de crear un vincle entre l'infant/jove i la persona voluntària que permeti compartir moments de distracció i de benestar emocional.

El nostre treball és acompanyar-los en aquesta situació i oferir-los tot el suport necessari perquè aprenguin a afrontar el procés amb més coneixement, control i serenitat, afavorint i facilitant la seva permanència al domicili, sempre que sigui possible.

Les activitats:

- Atenció psicològica a les unitats d'atenció pal·liativa pediàtrica integral i pacient crònic complex dels Hospitals Sant Joan de Déu, Hospital Universitari Vall d'Hebron i Germans Trias i Pujol.
- Teràpies musicoteràpia i artteràpia.
- Acompanyament voluntariat.
- Activitats de suport emocional complementàries a l'entorn familiar.
- Grup terapèutic de suport a Sant Joan de Déu.

**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 sociosanitari.

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**

D'acord amb l'Organització Mundial de la Salut (OMS), les cures pal·liatives pediàtriques consisteixen en la cura total activa del cos, la ment i l'esperit de nen o adolescent, i en la prestació de suport a la família. Comencen quan es diagnostica la malaltia i prossegueixen al marge de si rep o no tractament per combatre la malaltia.

Durant el darrer mig segle, la millora en l'atenció pediàtrica als països industrialitzats ha permès reduir de manera important la mortalitat infantil, observant també un augment de supervivència de nens/es i joves amb malalties greus. Això ha significat un increment en el nombre de pacients en edat pediàtrica amb patologia crònica, de vegades amb discapacitats, i que presenten una complexitat mèdica més gran i una situació de més fragilitat.

Els pacients pediàtrics amb patologia crònica i complexa (PCCP) requereixen atenció pediàtrica especialitzada i períodes d'hospitalització en un centre sanitari d'atenció terciària. Les condicions cròniques que s'observen més en l'àmbit pediàtric són neurològiques, gastrointestinals i respiratòries i més de la meitat són dependents de tecnologia. Aquests pacients, que representen una petita part dels pacients atesos als hospitals, poden suposar una gran part del cost de l'assistència sanitària infantil.

En els darrers anys s'han desenvolupat programes per optimitzar l'assistència d'aquests pacients, principalment als Estats Units, demostrant-se que la creació d'unitats de PCCP disminueixen significativament.

### Principals objectius assolits

Millorar el benestar i la qualitat de vida dels nens i nenes amb malalties incurables i que els amenacen o limiten la vida, en risc d'exclusió social, oferint suport a les famílies per tenir cura del fill o filla dins de l'hospital o en el seu domicili.

Objectius específics:

- Facilitar atenció i suport emocional, tant a dins de l'hospital com en el domicili, per reduir l'impacte i proporcionar a l'infant i la família un espai de seguretat, potenciant la capacitat cuidadora de la família per tal de facilitar un acompanyament en els processos de pèrdua i dol.
- Proporcionar suport domiciliari que permeti disminuir els ingressos hospitalaris de l'infant o jove escurçar-ne l'estada.
- Fomentar l'ampliació de xarxes socials de suport de recursos i acompanyament a la fase final de vida, creant les condicions per facilitar un acompanyament en els processos de pèrdua i de dol.

### Principals resultats obtinguts

Resultat 1 - S'ha aconseguit una millora en la qualitat de vida de 180 infants /adolescents afectats per una malaltia greu, limitant i amenaçant per a la vida, que es troben en risc de vulnerabilitat sociosanitària, potenciant la capacitat cuidadora de les seves famílies.

Indicadors Resultat 1:

- 180 infants/adolescents amb malalties incurables i que els amenacen o limiten la vida, en risc d'exclusió social, han disminuït o escurçat els ingressos hospitalaris.
- S'han apoderat a 900 familiars a nivell emocional per tal de fer un acompanyament al infant/adolescent.
- 1.800 sessions d'atenció psicològica.
- 90 sessions de teràpies complementàries (musicoteràpia i artteràpia).
- 20 infants i adolescents reben les sessions de teràpies complementàries.

Resultat 2 - S'ha apoderat a la família, potenciant la seva capacitat cuidadora, a través de recursos d'atenció als infants/adolescents i a les seves famílies, realitzats per psicòlegs i per voluntaris i voluntàries amb formació específica en l'àmbit de final de vida.

Indicadors Resultat 2:

- Acompanyament per voluntaris i voluntàries per a 20 famílies.

Resultat 3 - S'han creat les condicions per facilitar un acompanyament en els processos de pèrdua i de dol.

Indicadors Resultat 3:

- 12 sessions de suport emocional a l'entorn familiar.
- 1 grup terapèutic a l'Hospital Sant Joan de Déu.

### Abast de l'experiència

Actualment, les entitats públiques que treballen en el mateix àmbit d'intervenció són l'Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Vall d'Hebron i Hospital Germans Trias i Pujol, que són els tres eixos clau a partir dels quals es desenvolupa el treball en xarxa i l'impacte territorial en l'àmbit de la província de Barcelona. El principal objectiu és millorar l'assistència sanitària i es destaca la xarxa col·laborativa entre els diversos agents i recursos com a gran impacte territorial, ja que repercuteix de manera molt positiva en la qualitat de vida dels principals beneficiaris. A través d'aquest projecte, es treballarà cap a l'enfortiment d'aquesta xarxa així com l'establiment d'aliances per millorar l'atenció al final de vida i proporcionar recursos, eines i acompanyament en col·laboració. És important destacar que, en general, es concentren desigualtats en la perifèria de la ciutat i a la província de Barcelona provocant que els circuits d'accés siguin més complexos i menys eficients.

### 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. Per a les famílies, assumir el final de vida d'un ser estimat a casa suposa una important càrrega de sofriment tant físic com emocional, en un context de màxima dificultat. Al marge de l'assistència sanitària convencional, sorgeixen gran quantitat de necessitats, que poden determinar la viabilitat o no de continuar a casa o haver

d'ingressar en un centre hospitalari o sociosanitari.

### **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. Els familiars cuidadors tenen efectes negatius tant a nivell de salut física com psíquica, així com conseqüències socioeconòmiques. Estan exposats 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.

### **Elements innovadors que aporta l'experiència**

El desenvolupament de programes de suport i acompanyament a infants/adolescents amb malalties greus limitants per a la vida, promou la creació d'una xarxa d'assistència que afavoreix l'intercanvi d'experiència i la informació entre professionals de diferents disciplines que es tradueixin en un increment de la qualitat i innovació en l'àmbit assistencial.

Com a factors innovadors, podem destacar també, la incorporació recent de l'atenció multidisciplinària als pacients afectats per patologia crònica i complexa a les Unitats de Cures Pal·liatives Pediàtriques dels hospitals de referència, arran del reconeixement de la importància d'un model específic d'atenció integral adreçat als infants amb aquest tipus de malalties.

La innovació 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.

Ja que cada situació mèdica assistida serà diferent a les altres, s'elabora un pla de treball individualitzat que optimitzarà els recursos psicosocials que garanteixen l'eficàcia i eficiència del pla de cura proposat i per tant, la millora de la qualitat de vida. El pla d'intervenció es revisa regularment per actualitzar els objectius terapèutics i definir els límits de la intervenció, puntualitzant el nombre de sessions necessàries de suport emocional.

### **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'obindrà 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. El projecte tindrà un gran impacte en relació a la socialització de les cures en l'entorn per tal d'evitar la solitud en tot el procés d'acompanyament en el final de la vida.

Considerem que existeix de fet un enorme interès pels temes que podem tractar, i que la nostra aportació pot ajudar a fer una reflexió serena i constructiva, buscant sempre el reforçament de l'apoderament i la corresponsabilitat perquè puguin decidir lliurement el seu rol davant de fets transcendentals i ineludibles com la malaltia, l'envelliment i la mort d'un familiar i/o dependent. El nostre treball és acompanyar-los en aquesta situació i oferir-los tot el suport necessari perquè aprenguin a afrontar el procés amb més coneixement, control i serenitat, afavorint hàbits adequats a l'edat i rutina de la persona malalta. Fomentem la cura a la llar a través de facilitar Suport.