



INFORME SEGUIMENT A 30/06/2016

SUPORT A LA UNITAT DE CURES PAL·LIATIVES PEDIÀTRIQUES

La Fundació Glòria Soler té com a objectiu impulsar diferents programes solidaris i innovadors en l'àmbit científic, social i humanístic.

En el camp assistencial col·labora amb la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, sota el lideratge del Dr. Sergi Navarro.



La fase final de la vida d'un nen/-a és sens dubte una etapa carregada de significat, on al conjunt de símptomes físics, psicològics propis de la patologia, se sumen les vivències personals. **La mort d'un nen/-a és un succés pel qual l'entorn familiar mai es troba preparat.**

El servei ofereix una **atenció integral adaptada a la situació de cada família** i en el transcurs de tot el seu procés evolutiu. Aquesta atenció passa per l'aspecte físic però també social i espiritual i l'objectiu és que el nen i la família tinguin la millor qualitat de vida possible.

El creixement de l'hospital i l'atenció a malalties molt complexes, ha fet augmentar l'activitat assistencial de la Unitat en els últims anys. Si bé és cert que cada vegada moren menys infants, també ho és que ha augmentat la morbiditat i el nombre de pacients amb necessitats pal·liatives.

A grans trets la **metodologia** de treball que s'ha portat a terme des de la Unitat és la següent:

1. **Derivació** dels casos a través de l'especialista referent de l'hospital.
2. **Valoració i admissió del pacient a la Unitat**, derivat per l'especialista que proporcionarà informació sobre la malaltia de base, els problemes principals del pacient i el pronòstic.
3. **Entrevista amb els pares i el nen/-a**, anàlisi de tots els aspectes bio-psico-socials a tractar, i disseny d'un Pla Terapèutic, adaptable a l'evolució del pacient.
4. **Atenció i seguiment** del pacient, i assistència personal i professional 24 hores a l'any, i durant 365 dies, en funció de les necessitats i complexitat de la malaltia.
5. **Coordinació i treball en xarxa** amb els serveis de la zona.
6. **Acompanyament familiar en el procés de dol** després de la mort.

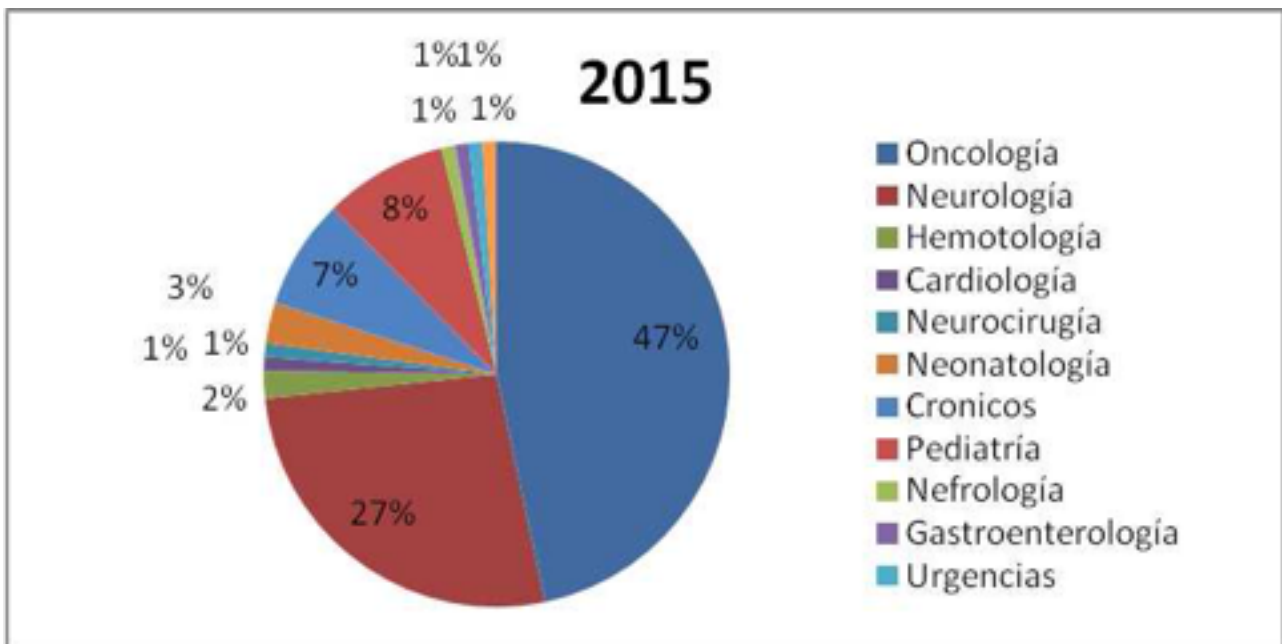


Fins al 30 de juny del 2016, els **resultats** que s'han assolit sobre els objectius definits, han estat els següents:

> **Activitat assistencial**

1. **Consolidació de 2 equips de metge i infermera** durant les 24 hores el dia, els 365 dies de l'any, a l'hospital i domicili.
2. **Incorporació d'un psicòleg a l'equip psicosocial** per oferir una atenció interdisciplinària.
3. **El nombre de pacients atesos ha estat de 166.** L'evolució anual dels casos atesos ha anat en augment: l'any 2009 es va iniciar amb 35 casos, el 2012 amb 75 i el 2015 amb 105. Durant els primers 6 mesos del 2016 s'han atès a 61 casos.
4. **La Unitat de Dol ha atès a 24 pares.** S'han creat dos grups actius de pares de neurologia i oncologia.

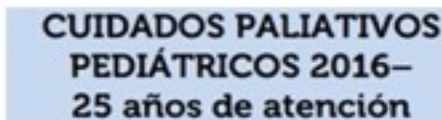
El gràfic següent mostra el servei hospitalari de referència per a tota la població atesa:





➤ **Activitat no assistencial**

1. Disseny d'una **nova pàgina Web de suport** dirigida a les famílies i professionals, operativa durant el segon semestre de l'any, que inclourà vídeos, infografies i protocols.
2. **Organització d'una Jornada de Cures Pal·liatives** durant el mes d'abril de 2016, amb més de 180 assistents i ponents de referència.



3. **Participació en jornades:** Jornada de Dol IPIR (Barcelona), 2º Congrés Internacional ICPCN (Buenos Aires) i II Update Bioètica, així com **ponències** al Congrés de Psicooncologia de Girona, el 30 d'abril del 2016, i el Congrés SECPAL de Sevilla, el 14 de maig del 2016.
4. **Realització de sessions formatives** a altres hospitals: Clínic, Sant Pau, COMLL i Seu d'Urgell, i s'han impartit classes en el màster de l'ICO (Institut Català d'Oncologia), i UNIR (Universitat Internacional de La Rioja).
5. **S'ha establert contacte amb 40 CAPs.**

CONCLUSIONS

1. El nombre de pacients atesos per la Unitat de Cures Pal·liatives respecte al 2014 ha augmentat un 10%. Es preveu la mateixa evolució al finalitzar l'any 2016.
2. Els serveis d'Oncologia i Neurologia segueixen sent els serveis que més derivacions fan a la Unitat de Cures Pal·liatives.
3. Gràcies al treball d'informació a l'Hospital Sant Joan de Déu, la Unitat de Cures Pal·liatives, i la col·laboració amb altres equips, la demanda d'altres serveis o especialitats mèdiques, segueix en augment.
4. Els serveis pal·liatius estan presents majoritàriament a l'hospital, però han rebut interconsultes i derivacions d'altres hospitals, fins i tot trucades de famílies.
- 5.



Fundació **Glòria Soler**

6. El nombre de pacients que han mort al domicili s'ha mantingut estable: 24 el 2014, 23 el 2015 i durant els primers 6 mesos del 2016, 11 casos.

Per tant:

1. Cal consolidar el projecte, continuar creixent i oferir atenció pal·liativa a tot Catalunya.
2. Cada any augmenten les interconsultes i derivacions a altres hospitals.
3. Cal desenvolupar la relació amb els equip d'Atenció Primària de Salut (CAP i PADES).
4. Al final de la vida, és factible centrar les cures a domicili i inclús permetre el desig que el pacient mori a casa seva.

<< El meu nom és Gina i vaig morir (...) en braços de la meva mare en presència de la meva família i a casa. (...). Heu de saber que vaig viure la meva mort més com un triomf de la vida, i com una oportunitat per estar acompanyada, que como un fracàs, i això va ser gràcies a l'equip de cures pal·liatives pediàtriques>>

“Continuarem vivint”. Elisabet Pedrosa

Més informació del projecte a:

<http://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/ninos/cuidados-paliativos-pediaticos>

PACIENTE INTERNACIONAL CONOCENOS INFO PRACTICA IDIOMA BUSCAR

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona - Hospital

Niños Mujer Te cuidamos Profesionales Colabora

Cuidados paliativos pediátricos: qué nos hace diferentes

Cuidados paliativos pediátricos: qué nos hace diferentes