



INFORME SEGUIMIENTO A 30/06/2016

APOYO A LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

La Fundació Glòria Soler tiene como objetivo impulsar diferentes programas solidarios e innovadores en el ámbito científico, social y humanístico.

En el campo asistencial, colabora desde el año 2015 con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, bajo el liderazgo del Dr. Sergi Navarro.



La fase final de la vida de un niño/-a es sin duda, una etapa cargada de significado, donde al conjunto de síntomas físicos, psicológicos propios de la patología, se suman las vivencias personales. **La muerte de un niño/-a es un suceso para el cual el entorno familiar nunca se encuentra preparado.**

El servicio ofrece una **atención integral adaptada a la situación de cada familia** y en el transcurso de todo su proceso evolutivo. Esta atención pasa por el aspecto físico pero también social y espiritual y el objetivo es que el niño y la familia tengan la mejor calidad de vida posible.

El crecimiento del hospital y la atención a enfermedades muy complejas, ha hecho aumentar la actividad asistencial de la Unidad en los últimos años. Si bien es cierto que cada vez mueren menos niños, también lo es que ha aumentado la morbilidad y el número de pacientes con necesidades paliativas.

A grandes rasgos la **metodología** de trabajo que se ha llevado a cabo desde la Unidad, es la siguiente:

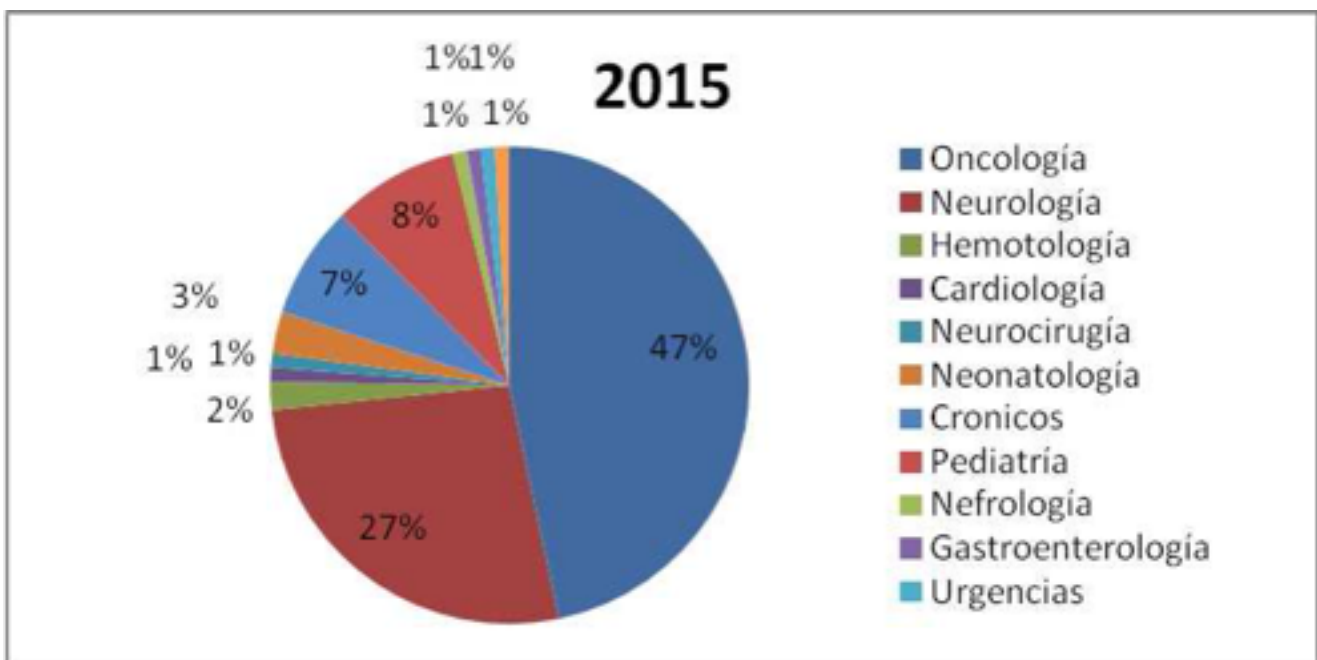
1. **Derivación** de los casos a través del especialista referente del Hospital.
2. **Valoración y admisión del paciente a la Unidad**, derivado por el especialista, que proporcionará información sobre la enfermedad de base, los problemas principales del paciente y el pronóstico.
3. **Entrevista** con los padres y el niño/-a, y análisis de todos aspectos bio-psico-sociales a tratar, y diseño de un Plan Terapéutico, adaptable a la evolución del paciente.
4. **Atención y seguimiento** del paciente, y asistencia personal y profesional 24 horas al año, y durante 365 días, en función de las necesidades y complejidad de la enfermedad.
5. **Coordinación y trabajo en red** con los servicios de la zona.
6. **Acompañamiento familiar en el proceso de duelo** tras el fallecimiento.

Hasta el 30 de junio de 2016, los **resultados** que se han conseguido sobre los objetivos definidos, han sido los siguientes:

➤ **Actividad asistencial**

1. **Consolidación de 2 equipos de médico y enfermera** durante las 24 horas el día, los 365 días del año, en el hospital y domicilio.
2. **Incorporación de un psicólogo al equipo psicosocial**, para ofrecer una atención interdisciplinar.
3. **El número de pacientes atendidos ha sido de 166**. La evolución anual de los casos atendidos ha ido en aumento: el año 2009 se inició con 35 casos, el 2012 con 75 y el 2015 con 105. Durante los primeros 6 meses del 2016, se han atendido a 61 casos.
4. **La Unidad de Duelo ha atendido a 24 padres**. Se han creado dos grupos activos de padres de neurología y oncología.

El gráfico siguiente muestra el servicio hospitalario de referencia para toda la población atendida:



➤ **Actividad no asistencial**

1. Diseño de una **Nueva página Web de apoyo** dirigida a las familias y profesionales, operativa durante el segundo semestre del año, que incluirá vídeos, infografías y protocolos.
2. **Organización de una Jornada de Cuidados Paliativos**, durante el mes de abril de 2016, con más de 180 asistentes y ponentes de referencia.



3. **Participación en jornadas:** Jornada Duelo IPIR (Barcelona), 2º Congreso Internacional ICPCN (Buenos Aires) y II Update Bioética, así como **ponencias** en el Congreso de Psiconcología de Girona, el 30 de abril del 2016, y el Congreso SECPAL de Sevilla, el 14 de mayo del 2016.
4. **Realización de sesiones formativas** a otros hospitales: Clínico, Sant Pau, COMLL y Seu d'Urgell, y se han impartido clases en el máster del ICO (Instituto Catalán de Oncología), y UNIR (Universidad Internacional de La Rioja).
5. **Se ha establecido contacto con 40 CAPs.**

CONCLUSIONES

1. El número de pacientes atendidos por la Unidad de Cuidados Paliativos respecto al 2014 ha aumentado un 10%. Se prevé la misma evolución al finalizar el año 2016.
2. Los servicios de Oncología i Neurología, siguen siendo los servicios que más derivaciones hacen a la Unidad de Cuidados Paliativos.
3. Gracias al trabajo de información en el Hospital de la Unidad de Cuidados Paliativos, y la colaboración con otros equipos, la demanda de otros servicios o especialidades médicas, sigue en aumento.
4. Los servicios de paliativos están presentes mayoritariamente en el hospital, pero ha recibido interconsultas y derivaciones de otros hospitales, incluso llamadas de familias.
5. El número de pacientes que han fallecido en el domicilio se ha mantenido estable: 24 el 2014, 23 el 2015 y durante los primeros 6 meses del 2016, 11 casos.

Por lo tanto:

- Es necesario consolidar el proyecto, seguir creciendo y ofrecer la atención paliativa a toda Cataluña.
- Cada año aumentan las interconsultas, y derivaciones de otros hospitales.
- Es necesario desarrollar la relación con los equipos de Atención Primaria de Salud (CAP y PADES).
- En el final de la vida, es factible centrar los cuidados en el domicilio, e incluso permitir el deseo que el paciente fallezca en su casa.

<< Mi nombre es Gina y fallecí (...) en brazos de mi madre, en presencia de mi familia, y en casa. (...). Tenéis que saber que viví mi muerte más como un triunfo de la vida, y como una oportunidad para estar acompañada, que como un fracaso, y ésto fue gracias al equipo de cuidados paliativos pediátricos..>>
“Seguiremos viviendo”. Elisabet Pedrosa

PARA MAS INFORMACIÓN DEL PROYECTO POR FAVOR VISITEN LA PÁGINA WEB EN DONDE PODRÁN RESOLVER TODAS SUS DUDAS Y CONTACTAR CON EL EQUIPO DEL PROYECTO:

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

