pavello de la victoria

Un lugar para cuidar la vida

Foto: Jonás Bel

fundació d'oncologia infantil enriqueta villavecchia

HOSPITAL DE LA SANTA CREU I SANT PAU
FUNDACIÓ PRIVADA

La Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia

Misión

Trabajamos para conseguir la **mejor calidad de vida** posible de los niños y jóvenes con **enfermedades graves** que limitan su vida.

Garantizamos **el apoyo y acompañamiento** necesario a las familias.

Promovemos **avances** en la asistencia, la investigación y la formación en Oncología, Hematología y Cuidados Paliativos Pediátricos.

Trabajamos en coordinación con:

Germans Trias i Pujol Hospital
Institut Català de la Salut

Parc Taulí Hospital Universitari

SJD Sant Joan de Déu Barcelona · Hospital

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Universitat Autònoma de Barcelona

Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

Qué hacemos
Líneas de trabajo

Apoyamos en todo el proceso, **ayudamos** a las familias más vulnerables y **acompañamos** en los momentos más difíciles, durante y después de la enfermedad.

ATENCIÓN SOCIAL A LAS FAMILIAS

VOLUNTARIADO

ACTIVIDADES PARA NIÑOS Y JÓVENES

ATENCIÓN AL SUPERVIVIENTE

MEJORAS HOSPITALARIAS

APOYO A LA INVESTIGACIÓN Y A LA FORMACIÓN

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Un reto conseguido

En los últimos años, la **Fundación Villavecchia** ha impulsado el proyecto “Cuenta conmigo”, que ha ayudado a desarrollar la asistencia especializada a **niños, niñas y jóvenes con enfermedades graves que limitan su vida, con la participación de cinco hospitales de referencia en Cataluña.**

Cuenta conmigo
EQUIPO DE APOYO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Germans Trias i Pujol Hospital · Institut Català de la Salut · Parc Taulí Hospital Universitari · SJD Sant Joan de Déu Barcelona · Hospital · Hospital de la Santa Creu i Sant Pau · Vall d'Hebron

En 2020 se inició el despliegue de la **XAPPI (Red de Atención Paliativa Pediátrica Integral) en el sistema sanitario catalán.**

Una cuestión pendiente

Pero es necesario dar un paso más y **completar** la atención que se ha organizado creando un espacio de apoyo integral, que proporcione plazas residenciales y soporte de día, que facilite espacios de respiro, ocio y acompañamiento familiar y espacios adecuados para acompañar los últimos días de vida.

Debemos crear un lugar para cuidar la Vida.

¿Qué son los cuidados paliativos pediátricos?

Son un derecho de los niños, y un deber de todos.

Ofrecen atención centrada en la mejora de la calidad de vida del niño con una enfermedad que limita su vida y en el apoyo a la familia, y tienen en cuenta todas las dimensiones del niño: física, emocional, social, espiritual y educativa.

¿CUÁNDO SE HAN DE DAR?

Desde el diagnóstico de una enfermedad que limita la vida y a lo largo de la vida del niño, en las fases crónicas, en el final de vida y durante el duelo.

Para niños afectados por todo tipo de enfermedades graves que limitan la vida, no solo cáncer.

¿PARA QUÉ?

Para garantizar una mejor calidad de vida, ayudar al niño enfermo y a su familia en todo el proceso de la enfermedad y dar el apoyo necesario en el final de vida, en la despedida y en el duelo.

¿POR QUÉ?
Porque es un derecho:

"Cada niño debe poder disfrutar de una atención paliativa individualizada, adecuada para su edad y cultura, tal y como la define la Organización Mundial de la Salud (OMS)."

Carta de derechos de los niños con enfermedades que amenazan y/o limitan la vida, International Children's Palliative Care Network.

¿DÓNDE?

En el hospital, en casa o en un ***hospice*** **pediátrico**, un centro preparado para ayudar y atender de forma integral al niño y a su familia.

Contexto en Cataluña

1.535
NIÑOS
con necesidades de cuidados paliativos pediátricos*

+

1.500
NIÑOS
con necesidades de atención en cronicidad compleja

400
defunciones anuales entre la población de 0 a 19 años.

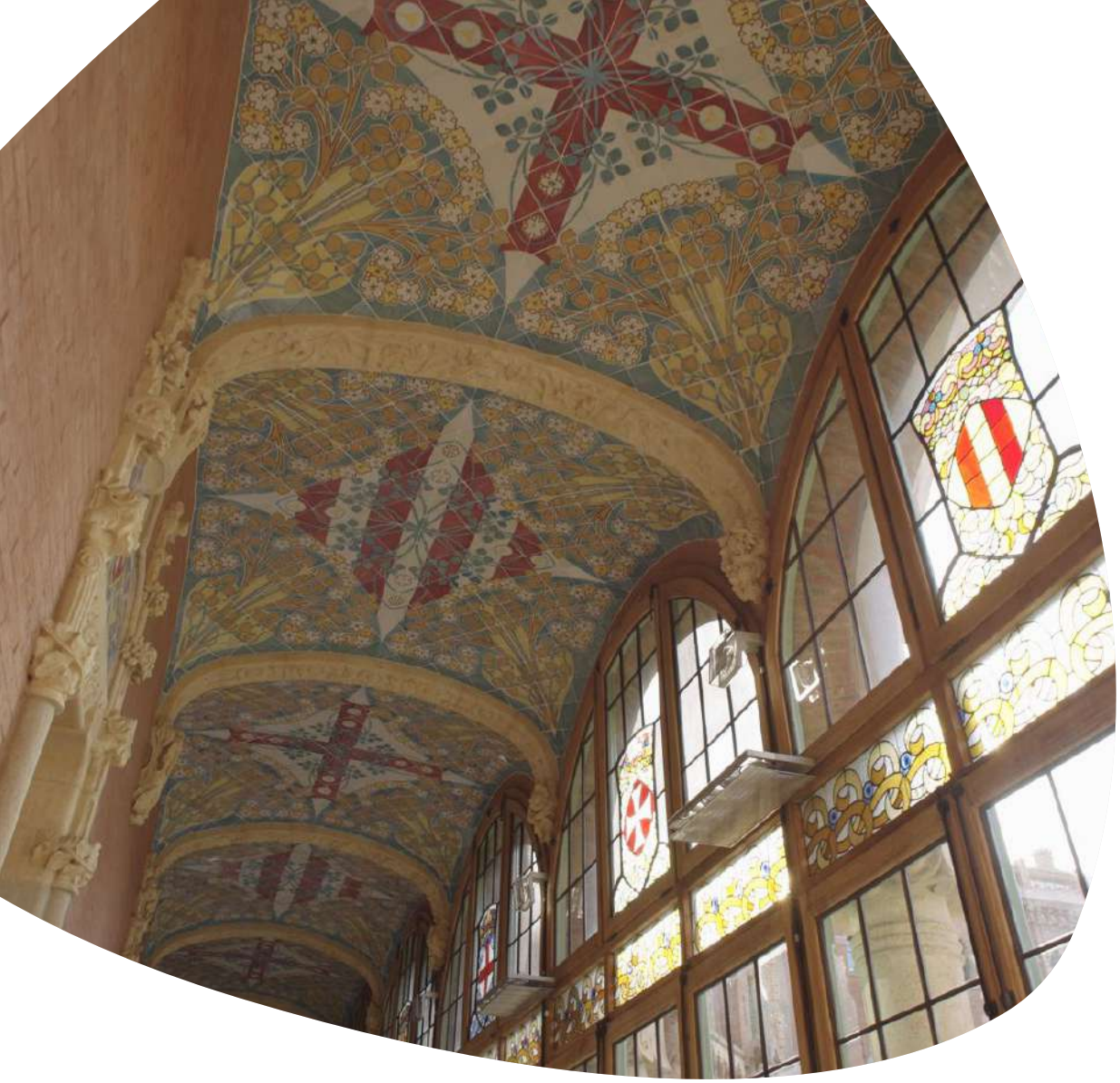
260
serían susceptibles de recibir estos cuidados.

*(*Generalitat de Catalunya, Modelo organizativo de atención integral a la población infantil y juvenil con necesidades paliativas y en situación de final de vida. Red de atención paliativa pediátrica integral, 2020).*

Proponemos crear un lugar para cuidar la vida

Un centro único y pionero: **un *hospice* pediátrico**

- Para acoger a familias en momentos de grave dificultad,
- en fases avanzadas y en momentos de empeoramiento,
- para ofrecer un espacio de descarga, apoyo emocional y respiro,
- así como para atender y vivir adecuadamente el final de vida de su hijo.



Una ubicación incomparable

El centro se ubicará en un **recinto histórico y lugar emblemático de la ciudad de Barcelona**, de larga tradición y compromiso social con los colectivos más vulnerables: **el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.**

Nació en el año 1401 de la fusión de seis hospitales que había en ese momento en Barcelona.

En 1902 se puso la primera piedra de un nuevo centro hospitalario, diseñado por el arquitecto modernista **Lluís Domènech i Montaner**, un hospital rico en ornamentación, colores y vegetación. Se inauguró en 1930.

El complejo, que fue declarado **Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO** en el año 1997, está formado por 27 pabellones.

Uno de ellos es el Pabellón de Santa Victoria.

La historia nos acompaña

En mayo de 1921, el Dr. Daniel Girona hizo una donación para crear un pabellón modernista en el recinto del Hospital de Sant Pau, dedicado a la advocación de Santa Victoria. El nombre se eligió en memoria de su hija Victoria.

Este pabellón se dedicó a la asistencia de niñas y niños enfermos.

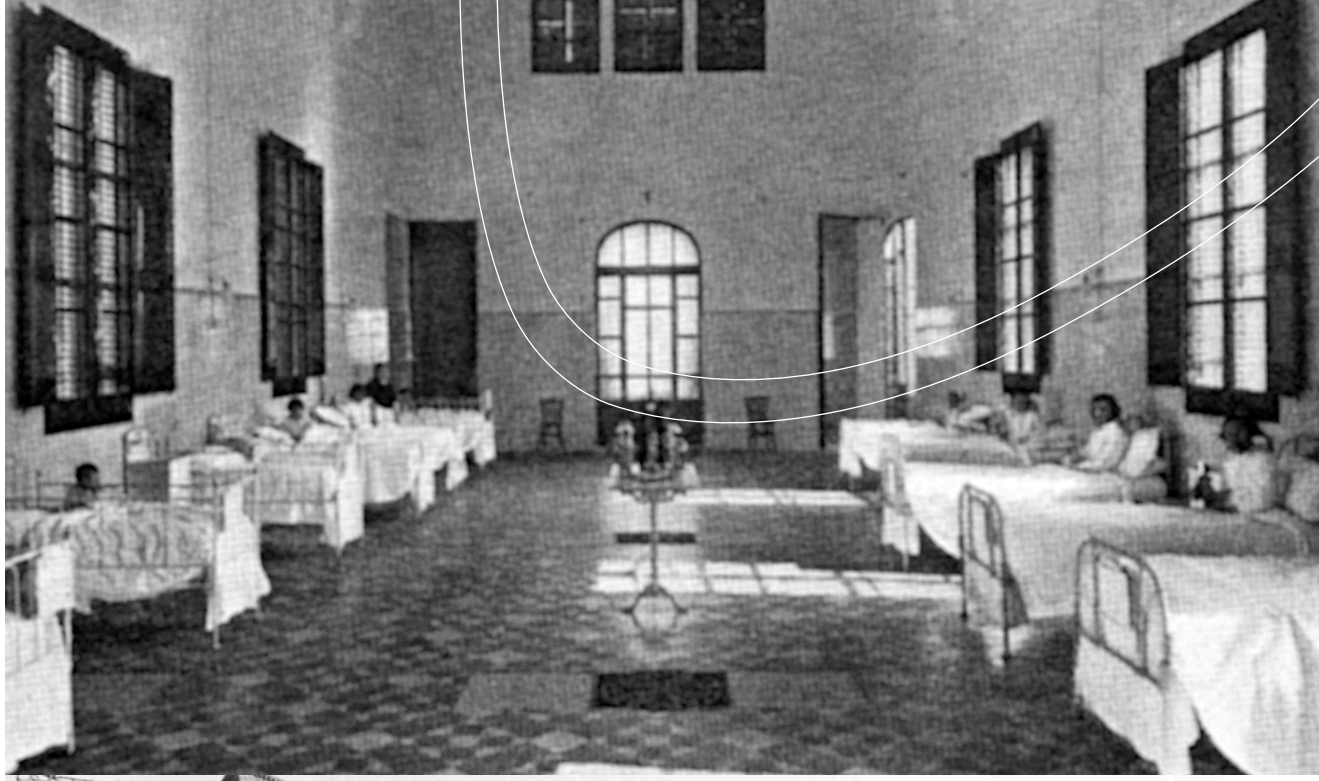
Fieles al sentido con el que fue creado, proponemos rehabilitar este pabellón, para convertirlo en el primer hospice pediátrico de Cataluña.

EL SENTIDO DE UN NOMBRE

En recuerdo de la pequeña Victoria, y porque pensamos que cuidar la vida es una Victoria de todos, presentamos:

Pabellón de la Victoria

Un lugar para cuidar la vida



Pabellón de la Victoria

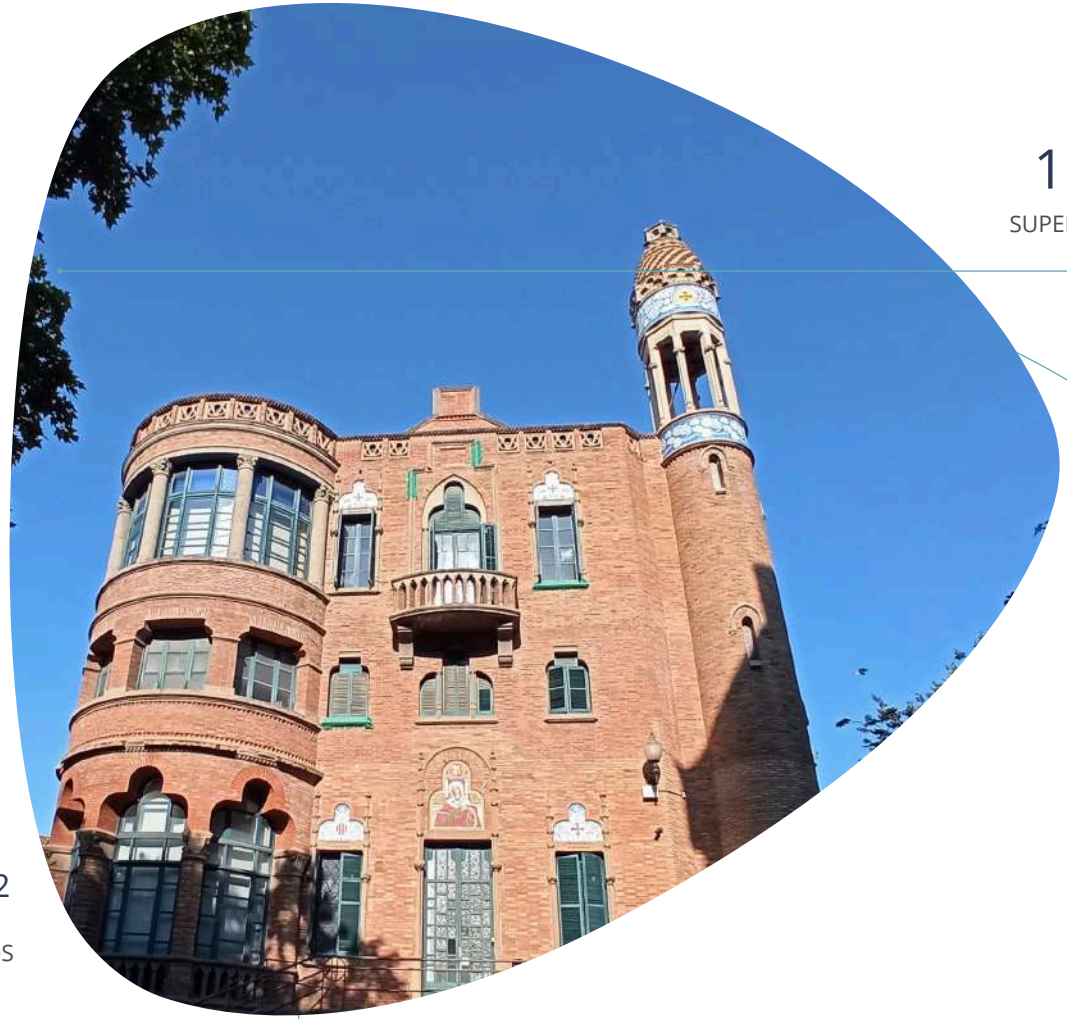
Un lugar para cuidar la vida

Rehabilitación de un edificio histórico para devolverle su uso original de atención a los niños.

Arquitectura y diseño al servicio del bienestar de las personas vulnerables.

ESTUDIO CARME PINÓS

La arquitecta Carme Pinós ha sido galardonada con el Premio Nacional de Arquitectura, la Creu de Sant Jordi de la Generalitat de Catalunya o el Premio FAD de Arquitectura, entre otros premios y reconocimientos.



1.300 M²
JARDINES Y ESPACIOS EXTERIORES

1.380 M²
SUPERFICIE CONSTRUIDA

Pabellón de la Victoria

Un lugar para cuidar la vida

MODELO DE ATENCIÓN CENTRADO EN CUATRO EJES:

El respiro, el cuidado y el apoyo familiar integral.

El cuidado del profesional, la investigación y la innovación en CPP.

La atención en final de vida y la atención al duelo.

La implicación de la comunidad y el apoyo a los centros educativos.

TIPO DE ATENCIÓN:

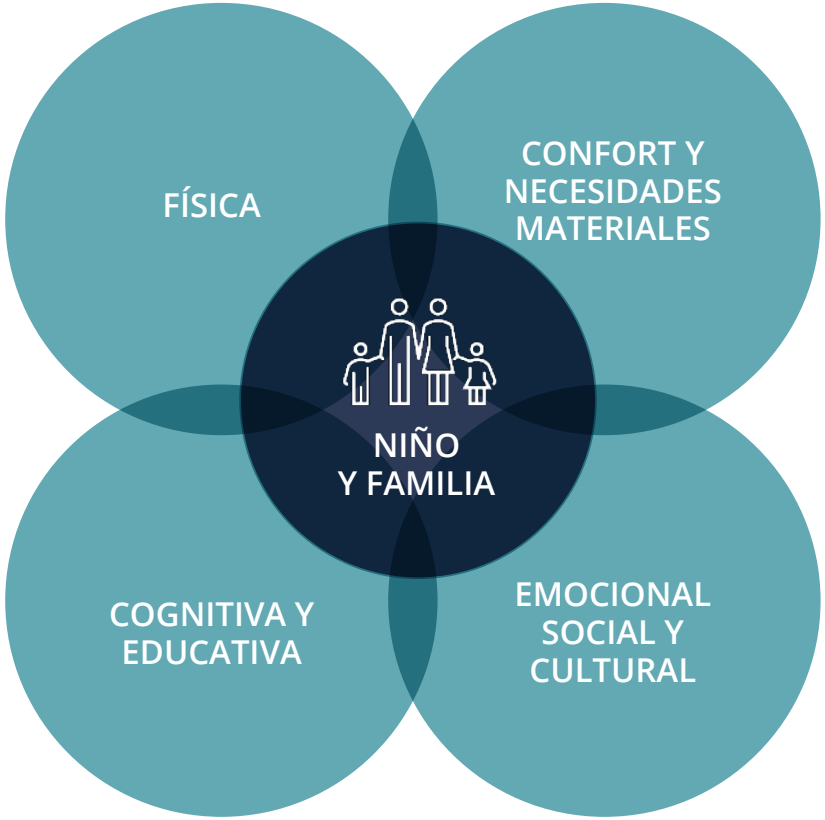
Atención con ingreso

- Estancia de respiro.
- Últimos días de vida.

Soporte de día

Dimensiones del bienestar infantil

También de los niños enfermos



Fuente: *OECD What matters for Child well-being and policies*
https://www.oecd.org/publications/measuring-what-matters-for-child-well-being-and-policies-e82fded1-en.htm

Servicios

ACTIVIDAD ASISTENCIAL

- Atención médica y enfermería.
- Trabajo Social.
- Atención psicológica.
- Fisioterapia y estimulación multisensorial.

CUIDADO Y BIENESTAR

- Respiro y final de vida.
- Terapias complementarias (musicoterapia, arte, animales...).
- Ocio y juego.
- Descanso y recogimiento.

ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO

- Voluntariado y apoyo domiciliario.
- Grupos de ayuda mutua.
- Apoyo a los centros educativos.
- Apoyo a los profesionales.

Innovación tecnológica y social, al servicio del cuidado y de la calidad de VIDA

INNOVACIÓN TECNOLÓGICA:

Telemedicina, Realidad Virtual y otros avances tecnológicos para fomentar el bienestar de los niños y jóvenes y sus familias.

INNOVACIÓN SOCIAL:

- Apoyo a los centros educativos, sensibilización e integración en la comunidad.
- Servicio de formación, propuestas pedagógicas sobre la vida, la enfermedad y la muerte, adaptada a niños y según etapas evolutivas.
- Orientación para escuelas y profesorado con alumnos con diagnósticos limitantes para la vida, fases de empeoramiento y avanzadas, en fase de final de vida o que han fallecido recientemente.

Y A LOS PROFESIONALES, ¿QUIÉN LOS CUIDA?

- Impulso de la formación, especialización y cuidado de los profesionales.
- Lugar de encuentro y de impulso de avances y nuevos protocolos.
- Espacios de supervisión, apoyo y atención psicológica.
- Acompañamiento emocional y participación en grupos de apoyo.

Espacios

HABITACIONES INDIVIDUALES

6 habitaciones para el respiro y cuidado de las familias.

APARTAMENTOS

2 hogares para últimos días de vida.

ESPACIOS DE ATENCIÓN

Salas de atención, terapias, RV, estimulación multisensorial, zona de aguas.

ZONAS DE JUEGO Y DESCANSO

Salas de juego y de reuniones, grupos de ayuda mutua, comedor y sala de estar.

RECOGIMIENTO Y ESPIRITUALIDAD

Biblioteca, sala de reflexión y de oración, jardín y espacios exteriores.

ZONA STAFF Y LOGÍSTICA

Recepción y administración.

Impacto

Foto: Helena Lopes. Unsplash.

400

FAMILIAS ATENDIDAS ANUALMENTE

1.600

BENEFICIARIOS DIRECTOS

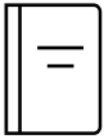
12.000

BENEFICIARIOS INDIRECTOS

600
estancias de respiro

40
estancias últimos días de vida

3.000
sesiones terapias complementarias



250
intervenciones en centros educativos

30
actividades de ocio familiar y respiro

200
sesiones de cuidado, supervisión y formación, encuentro de profesionales

25.000
acompañamientos de voluntariado, respiro, entretenimiento y actividades

Pabellón de la Victoria

Un lugar para cuidar la vida

Foto: Jonás Bel

“Tú importas porque eres tú e importas hasta el último momento de tu vida.

Haremos todo lo que podamos, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también para que vivas hasta que llegue ese momento.”

Cicely Saunders

Pionera de los cuidados paliativos
e impulsora del movimiento Hospice.

pavello de la victoria

Hagámoslo posible

fundació d'oncologia infantil enriqueta villavecchia

www.unavictoriadetodos.com