

II JORNADAS INTERNACIONALES
VIVIR CON VOZ PROPIA

HOSPICE EN LA COMUNIDAD

10/11/12
NOVIEMBRE

PALACIO
DE CONGRESOS
EUROPA
VITORIA-GASTEIZ



INSCRIPCIONES:

www.vivirconvozpropia.com
945 143 311
Paseo de la Zumaquera 35, bajo
Vitoria-Gasteiz

COLABORAN:



Arabako Foru Aldundia
Diputación Foral de Álava



Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz
Vitoria-Gasteizko
Udala

Morir en el propio domicilio significa para muchas personas vivir la etapa final en su propio entorno, rodeado de sus seres queridos, de sus objetos valiosos. Las encuestas poblacionales muestran que la mayoría de los ciudadanos consideran el hogar como el lugar ideal para el final de la vida. Sin embargo el 70 % de las personas no pueden ver cumplido este deseo. Las razones son variadas. En ocasiones no se conoce el deseo del paciente porque se evita hablar de la enfermedad y el morir. Hay enfermos que necesitan una asistencia más cualificada o profesional debido a la complejidad de sus síntomas y por ello no pueden ser atendidos adecuadamente en casa. Y en muchas ocasiones no disponemos de un lugar que pueda combinar la asistencia y cuidados profesionales de calidad en un entorno acogedor y amable.

El movimiento Hospice nació en Gran Bretaña hace 50 años. Aunque en ocasiones se identifica al Hospice como el edificio que aloja a personas en situación terminal, en realidad se refiere a una forma de cuidar a estas personas que va más allá de un edificio o una institución. En nuestro país ha tenido una escasa implantación, a pesar de las ventajas teóricas que demuestran los Hospices como una forma nueva de cuidado integral. Las instituciones sanitarias públicas o privadas no han considerado hasta la fecha el movimiento Hospice como una posibilidad factible en nuestra sociedad.

El año pasado Vivir con Voz Propia organizó las primeras jornadas Hospice de Vitoria Gasteiz con la intención de recabar experiencias nacionales e internacionales como base de conocimiento para la posible puesta en marcha de un Hospice en Álava. En esa primera edición repasamos aspectos organizativos, filosóficos e incluso arquitectónicos de los Hospices pero, ¿dónde empieza un Hospice? ¿cuáles son sus paredes, su estructura? ¿Cómo influye este tipo de cuidado en el domicilio del enfermo, en su familia y en su comunidad?

Así, el objetivo marcado este año 2017 consiste en conocer y reflexionar sobre el papel del Hospice en el cuidado de personas en su entorno social y familiar. Nos acompañarán expertos nacionales e internacionales. Compartiremos, docentes y participantes, experiencias e ideas tanto clásicas como innovadoras. Desde el hogar del enfermo a su comunidad (vecindario, pueblo, barrio, ciudad...). Lo cotidiano y lo extraordinario, con calidad y profesionalidad, con cercanía y compasión.

Viviendo el final con la persona enferma como protagonista, viviendo con Voz Propia.

Colaboran:

PROGRAMA

Viernes 10 de noviembre

Hospice como centro de aprendizaje

Liz Bryan (Directora de educación St. Christopher, Londres)

La educación ha sido fundamental para el trabajo de St. Christopher Hospice desde el principio, hace 50 años. Este año, a medida que se celebra el 50 aniversario del centro, la demanda, a nivel local, nacional e internacional, de habilidades para cuidar a las personas con necesidades de cuidados paliativos, la confianza en tener conversaciones sobre el pronóstico y las opciones de tratamiento es mayor que nunca.

Esta presentación describirá la visión de St Christopher sobre la educación y dará ejemplos de los programas que realizan en colaboración con socios estratégicos.

Notas finales: Musicoterapia en el final de la vida

Cheryl L. Dileo (Universidad de Temple EEUU)

Esta presentación describirá la importancia de la musicoterapia al final de la vida, particularmente en el cuidado del hospice. La presentación incluirá: usos de la musicoterapia, teoría, niveles de tratamiento, evaluación, intervenciones de musicoterapia, manejo del dolor y consideraciones especiales para usar este enfoque, así como, estudios clínicos.

Colaboran:

Sábado 11 de noviembre

En casa, en Álava

Alberto Melendez (Osakidetza, Vitoria-Gasteiz)

Ser cuidado en tu propio domicilio cuando tienes una enfermedad incurable es un deseo que expresan ciudadanos de todo el mundo. Sin embargo sociedades ricas en recursos y en nivel socio-cultural ven como ese deseo es una utopía, un privilegio que pocos pueden alcanzar o lo hacen a un coste terriblemente elevado.

Álava es una de esas sociedades. Tras 10 años acompañando a pacientes y familias en estos procesos en su domicilio, Alberto Melendez compartirá con los asistentes sus apreciaciones. Cómo se viven estos procesos, dónde están las fortalezas y las debilidades, qué favorece y qué dificulta la permanencia en el domicilio, etc.

La realidad de St John's Hospice

María Aparicio (St John's Hospice, Inglaterra)

La presentación se iniciará con una breve y general descripción de la definición del concepto de Hospice en UK y su evolución a lo largo del tiempo. Mas en concreto, se centrará en presentar la realidad de St John's Hospice, su historia, sus diferencias con otros hospices, servicios que ofrece, actividades, tipo de pacientes paliativos que acompaña, motivo por el que ingresan, desde donde ingresan, tiempo de ingreso, destino posterior, así como financiación del mismo.

Para finalizar se presentará un caso clínico que ejemplifica el tipo de cuidados que se prestan.

El final de la vida en los pacientes con Demencia

Nuno Santos (Royal Trinity Hospice, Londres)

En sus 125 años de historia, el Royal Trinity Hospice tiene como proyecto el desarrollo y evolución de los cuidados paliativos, adaptándose continuamente a las nuevas necesidades de la población a la que sirve. Actualmente la Demencia es una de las principales causas de muerte en el Reino Unido, por lo que el Royal Trinity Hospice sintió la necesidad de crear un equipo especializado para atender a las necesidades de los pacientes con Demencia y a sus familiares/cuidadores. La presentación despertará un debate en torno al presente y futuro del modelo de Hospice en el siglo XXI.

Colaboran:

Vecinos Compasivos –empoderar a la comunidad para apoyar a las personas aisladas al final de la vida.

Joy Kahumbu (St. Joseph, Londres)

Carly Attridge (St. Joseph, Londres)

El objetivo del proyecto Vecinos Compasivos es desarrollar la capacidad de la población local para abrazar el proceso de morir como parte de la vida, reivindicar la naturaleza social de este proceso y mantener la vida social de las personas que cuidan o se acercan al final de la vida para que no estén excluidos.

Los objetivos del proyecto son:

1. Permitir a la población local aplicar eficazmente su compasión.
2. Desarrollar la confianza de la gente local en el valor y la utilidad de las relaciones que pueden construir entre sí y la gente local que lucha con la enfermedad o la edad y la soledad
3. Desarrollar las habilidades y conocimientos necesarios para llevar a cabo una relación social en la que poder ofrecer apoyo y atención social útil para la persona, su familia o amigos.
4. Construir equipos de personas locales que sean Vecinos Compasivos, promoviendo la compasión práctica en las comunidades locales.

Encontrando un lugar:

Arteterapia en un entorno de cuidados paliativos

Andy Ridley (St. Christopher's, Londres)

Los psicoterapeutas de arte que trabajan en cuidados paliativos trabajan con flexibilidad, adaptándose a las circunstancias y condiciones del paciente para encontrar un lugar para la terapia. Esos lugares pueden estar al lado de la cama en una habitación de hospice, en un centro de atención ambulatoria o en la comunidad donde vive el paciente. La gente se presenta diferente en los diferentes entornos.

Esta presentación explorará estos diferentes espacios terapéuticos y el potencial que ofrecen para la intervención terapéutica. Se presentarán tres estudios de caso para ilustrar este potencial.

Colaboran:

Domingo 12 de noviembre

El impacto del entorno en los procesos de nacer y morir. Cómo diseñar un Hospice.

Angela Müller (Madrid, España)

Un buen diseño de un proyecto arquitectónico comienza por entender en detalle las funciones, usos y movimientos de todos los usuarios en dicho edificio. Exploraremos los factores a tener en cuenta en el diseño de un hospice urbano partiendo de otra tipología muy diferente, y a su vez, muy similar: las redes de las casas de parto. Se analizarán los estándares de diseño para favorecer el "buen nacer" y poder aplicarlos a espacios para el "buen morir", bajo las directrices de la Humanización de espacios, Evidence Based Design (EBD) y Psicología Ambiental.

CUDECA, una forma especial de cuidar, en la comunidad, con la comunidad, y gracias a la comunidad.

Marisa Martín (CUDECA, Málaga)

El objetivo de la Fundación CUDECA es favorecer que el paciente viva con calidad y dignidad la última etapa de la vida, respetando sus deseos y valores, y siempre que sea posible, en su entorno familiar. Para ello la Fundación Cudeca ha desarrollado un Programa de Atención Domiciliaria, con 6 equipos interdisciplinarios que atienden cada año a más de 1000 paciente nuevos, y que trabajan en un modelo de atención compartida, con los equipos de Atención Primaria y Urgencias.

Todo lo que es la Fundación Cudeca hoy, se debe a la Comunidad malagueña, que se compromete y hace suyo un proyecto que, una señora inglesa en su proceso de duelo, fue capaz de impulsar y liderar hace 25 años.

Colaboran:

COMITÉ CIENTÍFICO

Dr. Alberto Meléndez

Médico Paliativista y
Miembro de Arinduz
(Sociedad Vasca de
Cuidados Paliativos)

Dr. Iñaki Saralegui

Médico Intensivista.
Presidente del Comité
Ético Asistencial.
Hospital Universitario
de Álava.

Sr. Patxi Del Campo

Musicoterapeuta,
Terapeuta GIM y
Presidentes de Vivir
con Voz Propia.

Colaboran:



Ayuntamiento
de Vitoria-Gasteiz
Vitoria-Gasteizko
Udala



Arabako Foru
Aldundia
Diputación
Foral de Álava

BIOGRAFÍA DE LOS PONENTES

Liz Bryan



Liz Bryan tiene experiencia en enfermería de cuidados paliativos, psicoterapia, educación interprofesional y evaluación de la educación. La mayor parte de su carrera la ha pasado en el sector del hospice. Sin embargo, durante los últimos 12 años también ha impartido clases a tiempo parcial en la Facultad de Enfermería y Partería de Florence Nightingale, Kings College de Londres, apoyando la entrega de educación académica de cuidados paliativos y de cuidados de fin de vida.

Cheryl L. Dileo



La Dra. Cheryl Dileo, es profesora de terapia musical en Laura H. Carnell - Temple University, Filadelfia, EE.UU.

Ex-presidenta de la Federación Mundial de Musicoterapia y la Asociación Nacional de Musicoterapia, Estados Unidos. Ha publicado 15 libros, más de 100 artículos y es coautora de 7 revisiones Cochrane en musicoterapia.

Alberto Melendez



Médico especialista en Medicina de Familia y Comunitaria. Master en Cuidados Paliativos. Médico del equipo de Medicina Paliativa de la OSI Araba. Vice-presidente de SECPAL. Presidente de Arinduz-Sociedad de Cuidados Paliativos de Euskadi

Maria Aparicio



Enfermera licenciada con master en Cuidados Paliativos y actualmente estudiante de doctorado de la Universidad de Navarra.

Trabaja en la inpatient unit del St John's Hospice, siendo su experiencia profesional anterior desarrollada en Lisboa, Portugal, inicialmente en el equipo de atención domiciliaria paliativa de Odivelas y posteriormente como enfermera responsable de la unidad de cuidados paliativos del Hospital da Luz.

Colaboran:

Nuno Santos Lopes



Licenciado en Enfermería en Portugal (2008), Postgrado en Dirección y Gestión de Centros Sociosanitarios y Master en Cuidados Paliativos.

Empezó su trayectoria profesional como enfermero en un Hospital Psicogeriátrico en Navarra, transfiriéndose posteriormente a una empresa gestora de Centros Sociosanitarios inicialmente como enfermero y luego como director de residencias de ancianos en varias localidades de España. En el año 2014 completó el Master en Cuidados Paliativos y se trasladó al St Christopher's Hospice de Londres, implementando un programa de cuidados paliativos en residencias de ancianos, trabajando simultáneamente en diversos campos dentro del Hospice como servicios de atención a domicilio, unidades de internamiento, centro de día, proyecto de adultos jóvenes, entre otros. En mayo del 2017 se unió al Royal Trinity Hospice en Londres, trabajando como Enfermero especialista en cuidados paliativos con especial enfoque en pacientes con Demencia.

Joy Kahumbu



Se convirtió en vecina compasiva porque quiere que su comunidad sea un lugar compasivo para todos, especialmente para aquellos que son frágiles, ancianos y solitarios.

Como coordinadora del proyecto, es capaz de programar artes, artesanías y actividades culturales para involucrar a las personas mayores en un compromiso social significativo. Muchas de las personas que se convierten en vecinas compasivas estaban muy solas, pero al convertirse en parte de este proyecto están tomando medidas activas para reducir su propio riesgo de aislamiento.

Carly Attridge



Jefa de Voluntariado en St Joseph's Hospice es también la Gerente responsable del proyecto Compassionate Neighbours. Carly aporta una gran experiencia en la creación, gestión y desarrollo de programas comunitarios dirigidos por voluntarios en todo el este de Londres. Antes de St Joseph's estableció un programa de día de la comunidad para adultos con discapacidades de aprendizaje, y un servicio de amistad en Hackney.

Andy Ridley



Andy Ridley, es arteterapeuta (MA, MSc, BAAT y HCPC) en St Christopher's Hospice, Sydenham, Londres y NMC en Enfermería de Salud Mental y Adultos.

Colaboran:

Angela Müller



Angela E. Müller (1974, Salzburgo) es arquitecta especializada en infraestructuras hospitalarias. Tras unos años de intenso activismo por la defensa de una buena atención al parto, en 2007 fundó, junto con Marta Parra (1972, Madrid) el estudio Parra-Müller Arquitectura de Maternidades, dedicando su actividad profesional desde entonces a mejorar las infraestructuras hospitalarias, especialmente maternidades.

Marisa Martín



Médico Geriatra, Experto Universitario en Cuidados Paliativos por la Universidad Abat Oliba CEU de Barcelona, 2010.
Master en Investigación en Salud por la Universidad de Málaga, 2012.
Médico Adjunto de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Regional Carlos Haya de Málaga desde su creación en 1990 hasta 2007. Cofundadora de la Fundación Cudeca desde 1992, y actualmente Gerente y Directora Médico desde 2007. Co-directora del Master Universitario de Cuidados Paliativos de la Universidad de Málaga, desde 2010 y profesora de Medicina Paliativa en la Facultad de Medicina de la Universidad de Málaga, desde 2014.

Colaboran: