

Acompañamiento emocional a domicilio en cuidados paliativos pediátricos



Pallapupas, organización con más de 25 años de experiencia en el ámbito sociosanitario, ha desarrollado junto al Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona la primera experiencia de acompañamiento emocional profesional a domicilio en cuidados paliativos pediátricos en Cataluña. El proyecto responde a una necesidad detectada por los propios equipos sanitarios: garantizar una atención verdaderamente integral a niños y niñas con enfermedades crónicas complejas en situación paliativa, incorporando el cuidado emocional en el entorno del hogar. Las intervenciones las realizan parejas de profesionales de Pallapupas con formación en salud, psicología y acompañamiento emocional, que coordinan cada visita directamente con el equipo sanitario de referencia para adaptar la intervención al estado físico, emocional y social de cada niño o niña y su familia. El humor terapéutico y la escucha activa se utilizan como herramientas complementarias a la atención médica para reducir la ansiedad, el miedo y el sufrimiento.

El proyecto se desarrolló en forma de prueba piloto de 12 semanas durante la primavera de 2025, con evaluación continua basada en la observación profesional y la valoración de familias y equipos sanitarios. Los resultados muestran mejoras en el bienestar emocional de los niños y niñas atendidos, un acompañamiento más humano para sus familias y un impacto positivo también en los profesionales sanitarios, al reducir su nivel de estrés y fortalecer la coordinación sociosanitaria. El modelo está sistematizado con vocación de ser replicado en otros hospitales y territorios.

DATOS DE LA INICIATIVA

Nombre completo de la práctica inclusiva:

Acompañamiento emocional a domicilio en cuidados paliativos pediátricos

Nombre de la persona física o jurídica que la realiza:

PALLAPUPAS

Categoría a la que se presenta:

Espacio Sociosanitario

Resumen de los méritos de la candidatura:

El proyecto Acompañamiento emocional a domicilio en cuidados paliativos pediátricos impulsa un modelo innovador de coordinación sociosanitaria que integra la atención médica con el cuidado emocional especializado en el hogar. Desarrollado por Pallapupas junto al Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona y su Equipo de Apoyo a la Cronicidad Compleja y Atención Paliativa Pediátrica, sitúa a niños y niñas con enfermedades graves y discapacidad física

u orgánica, así como a sus familias, en el centro de la atención.

Descripción de la candidatura:

El proyecto Acompañamiento emocional a domicilio en cuidados paliativos pediátricos nace para responder a una necesidad fundamental detectada por los propios equipos sanitarios: ofrecer una atención verdaderamente integral a niños y niñas con enfermedades crónicas complejas y en situación paliativa, incorporando de forma estructural el cuidado emocional en el entorno domiciliario.

La iniciativa se desarrolla mediante una alianza estable entre Pallapupas y el Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona, convirtiéndose en la primera experiencia de estas características en Cataluña. El proyecto traslada al hogar un modelo de intervención emocional avalado por más de 25 años de experiencia en el ámbito hospitalario, adaptándolo a un contexto especialmente íntimo y vulnerable, donde la familia vive el proceso de enfermedad de forma continuada.

Las intervenciones son realizadas por parejas de Pallapupas, profesionales remunerados con formación específica en salud, psicología, comunicación y acompañamiento emocional. Antes de cada visita, se establece una coordinación directa con el equipo sanitario de referencia, que transmite información clínica, emocional y social relevante. Esta coordinación permite diseñar intervenciones personalizadas, respetuosas y alineadas con el plan asistencial del paciente.

Durante la intervención se prioriza la escucha activa, el respeto absoluto a la intimidad y la adaptación constante al estado físico y emocional del niño o niña y de su entorno familiar. El humor terapéutico y la conexión emocional se utilizan como herramientas complementarias a la atención médica para reducir la ansiedad, el miedo y el sufrimiento, facilitar la comunicación familiar y generar momentos de bienestar en un proceso vital especialmente complejo.

El proyecto no solo beneficia a las personas con discapacidad física y orgánica en situación de cuidados paliativos y a sus familias, sino que también impacta positivamente en los profesionales sanitarios, reduciendo su nivel de estrés, mejorando el clima asistencial y fortaleciendo un modelo sociosanitario más humano, coordinado y sostenible.

El proyecto se inicia en la primavera de 2025 como prueba piloto de 12 semanas, con evaluación continua y transferible, con vocación de ser replicada en otros territorios y hospitales, contribuyendo a la construcción de un modelo sociosanitario más humano, coordinado y centrado en la persona.

Impacto social de la candidatura:

El proyecto ha mejorado de forma significativa la calidad de vida de niños y niñas con discapacidad física y orgánica en situación paliativa, reduciendo la ansiedad, el miedo y el aislamiento en el entorno domiciliario. Ha generado un impacto positivo en sus familias, favoreciendo un acompañamiento más humano y digno. A nivel sistémico, refuerza la coordinación sociosanitaria y contribuye a la humanización de los cuidados paliativos pediátricos.

Participación:

La iniciativa ha beneficiado directamente a niños y niñas atendidos por el equipo de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona y a sus familias. De forma indirecta, participan profesionales sanitarios de pediatría, enfermería, trabajo social y psicología, así como los profesionales especializados de Pallapupas, generando un impacto colaborativo y en red.

Marco temporal:

01/03/2025 a 31/05/2025

Accesibilidad:

El proyecto elimina barreras físicas al desarrollarse en el domicilio y adapta cada intervención a las capacidades físicas, cognitivas y emocionales de cada niño o niña. Incorpora criterios de accesibilidad universal y atención inclusiva centrada en la persona.

Trabajo en red:

La iniciativa se basa en la cooperación activa entre Pallapupas y el Hospital Universitario Dr. Josep Trueta de Girona, especialmente con el equipo de cuidados paliativos pediátricos, optimizando recursos y ofreciendo respuestas integrales desde un enfoque sociosanitario.

Transversalidad:

El proyecto contempla factores interseccionales como edad, discapacidad, enfermedad, situación familiar, nivel socioeconómico y lugar de residencia, garantizando una atención equitativa y centrada en las necesidades reales de cada familia.

Innovación:

Incorpora de forma pionera el acompañamiento emocional profesional a domicilio en cuidados paliativos pediátricos, integrándolo en el circuito asistencial y reforzando la coordinación entre ámbitos social y sanitario.

Transferibilidad:

- 1.- Detección de necesidades junto al equipo sanitario.
- 2.- Coordinación y formación previa entre profesionales.
- 3.- Intervenciones domiciliarias personalizadas.
- 4.- Evaluación continua del impacto.
- 5.- Sistematización del modelo para su adaptación a otros contextos y territorios.

Evaluación:

El proyecto incorpora evaluación cualitativa a través de la observación profesional y la valoración de familias y equipos sanitarios, mostrando mejoras en bienestar emocional, reducción de ansiedad y alta satisfacción.

Trayectoria:

Pallapupas cuenta con más de 25 años de experiencia en el ámbito sociosanitario, con intervenciones avaladas por estudios científicos y una amplia trayectoria en hospitales de referencia.

FOTOGRAFÍAS

