

MEMORIA ACTIVIDADES 2020



Los efectos de la crisis sanitaria por la COVID-19, ha tenido una enorme influencia en el desarrollo de las actividades programadas para este año.

El carácter presencial de las *Aulas Mémora* ha comportado la suspensión de la programación prevista y ha hecho evolucionar el formato presencial a nuevos formatos virtuales (Facebook y Youtube).

Las *actividades formativas* previstas presencialmente fueron también suspendidas y evolucionaron a modalidades virtuales. Destacar, sin embargo, el incremento que se ha producido en los cursos online acreditados. Por primera vez se han realizado cursos de Bioética y Tanatoética, en diferentes centros asistenciales de Las Palmas, de Tenerife y de Cádiz, así como cursos de Certificado Médico de Defunción.

La mayoría de los *proyectos de investigación* que siguen vigentes, se han visto temporalmente interrumpidos o reducida su actividad.

Desde el área de Gestión del Conocimiento del proyecto *Ciudades que Cuidan*, se ha constituido el *Fórum de Debate: Hacia una Sociedad Cuidadora*, un espacio de conocimiento y reflexión sobre la necesidad de recuperar el valor de los cuidados en nuestras sociedades.

Su realización se ha estructurado en tres fases: una primera de reflexión inicial en torno al concepto ciudad que cuida; una segunda, dedicada a la organización de mesas redondas en formato webinar y; una tercera fase final de presentación de las conclusiones realizadas por los diferentes grupos de trabajo constituidos y presentación del Libro Blanco de Ciudades que Cuidan.

A lo largo de este año, se ha desarrollado y finalizado la primera fase de reflexión con la constitución de 22 grupos temáticos, en los que participaron más de 100 profesionales que concretaron su reflexión en un cuaderno de carácter divulgativo y científico con su visión de como debería ser una sociedad cuidadora.

Y, se ha iniciado la segunda fase de organización de las 22 mesas redondas/webinarios durante los meses de octubre a diciembre.

Los cuadernos de síntesis y las sesiones webinar se pueden encontrar en el commsite *Ciudades que Cuidan* (<https://ciudadesquecuidan.org>)

INDICE

01. LA FUNDACION
02. SENSIBILIZACIÓN
03. FORMACIÓN
04. INNOVACIÓN
INVESTIGACION
05. ACCIÓN SOCIAL
06. CIUDADES QUE CUIDAN

01. La Fundación

MISIÓN, VISIÓN, VALORES



PATRONATO

Es el órgano de gobierno y representación de la fundación, encargado de velar por el cumplimiento de sus fines.

Aportan la visión y la estrategia de la fundación para avanzar hacia una sociedad más justa.

Esta integrado por personas de reconocida trayectoria profesional que garantizan una visión amplia de la sociedad y una capacidad de detectar los retos principales que ésta tiene en relación con los fines fundacionales.

Presidente

Santiago de Torres

Licenciado en Medicina y Cirugía. Presidente de Athrys Health

Juan Jesús Domingo

Consejero Delegado de Mémora

José Antonio Lorente

Catedrático de Medicina Legal y Forense de la Universidad de Granada

Isabel Linares

Directora del Observatorio para la Transformación del Sector Público ESADE-PWC. Expresidenta Ejecutiva de Sanitas Mayores-BUPA. Miembro del Board del Grupo Mémora

Victòria Camps

Catedrática de Filosofía. Expresidenta del Comité de Bioética de España. Presidenta de la Fundación Victor Grifols

Rafael Bengoa

Codirector del Institute for Health and Strategy (SI-Health). Senior Fellow de la Universidad de Harvard. Codirector de Sistemas de Salud de la OMS. Exconsejero de Sanidad del Gobierno Vasco.

Rafael Matesanz

Creador y exdirector de la Organización Nacional de Trasplantes. Experto de la OMS en materia de trasplantes.

Dirección

Joan Berenguer | *Director*

Elisenda Marsa | *Tesorera*

Pedro Sangro | *Secretario*

CONSEJO ASESOR

El Patronato cuenta con un Consejo Asesor cuya función consiste en asesorar aquellas decisiones y líneas estratégicas que promueven un valor añadido, por sus conocimientos en el ámbito del proceso final de vida de las personas, en relación con los proyectos de la Fundación

Presidente

Josep Maria Via

Consultor en sector salud

Josep Arimany

Presidente de la Sociedad Catalana de Medicina Legal y Toxicología. Director del Área de Praxis del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. Director de la Cátedra de Responsabilidad Médica y Medicina Legal de la Unidad Docente del Hospital del Valle de Hebrón. Universidad Autónoma de Barcelona

Maria Die

Doctora en Psicología. Psicóloga Clínica y Psico-Oncóloga. Directora de ATRIUM: Psico-oncología y Psicología Clínica. Presidenta de la International Psycho-oncology Society (IPOS)

Marcos Gómez

Presidente de Honor de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, coordinador del Programa de Cuidados Paliativos de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias

Francesc Torralba

Director de la Cátedra de Ética Aplicada ETHOS de la Universitat Ramon Llull

Ana Isabel Lima

Trabajadora social. Docente en la Universidad Complutense de Madrid. Secretaria de Estado de Servicios Sociales del Gobierno de España (5-8-18 a 15-1-20)

Fernando Martínez

Presidente de la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica.

EJES DE ACTUACIÓN

La Fundación Mémora desarrolla su misión y visión a partir de cuatro ejes de actuación:

- **Sensibilización.** Concienciar y sensibilizar a la sociedad frente al hecho de la muerte como parte de la propia vida
- **Formación.** Ser una entidad referente para los profesionales que atienden a las personas y sus familias en la fase final de vida.
- **Investigación|Innovación.** Promocionar la investigación relacionada con la mejora de los procesos de atención a las personas y familias en situación final de vida.
- **Acción Social.** Proporcionar ayuda a las familias que se encuentran frente a un proceso de final de vida.



Sensibilización

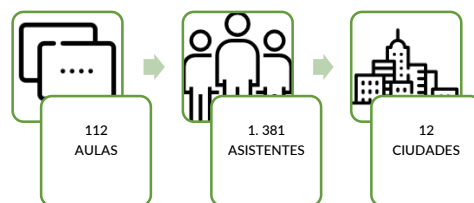
02. Sensibilización

Con las acciones de sensibilización, pretendemos concienciar a la sociedad frente al hecho de la muerte como parte final de la vida.

Para ello, organizamos las **Aulas Mémora**, sesiones divulgativas dirigidas a la población en general dónde se ofrecen, por un lado, orientaciones sobre un envejecimiento activo y saludable y; por otro lado, cómo afrontar el proceso final de vida a través de una reflexión serena sobre la muerte

Los efectos por la crisis sanitaria de la COVID-19, ha tenido una fuerte incidencia en el desarrollo de las Aulas Mémora, por el carácter presencial de las mismas, con lo cual la programación prevista para el año se vio afectada.

La suspensión de las sesiones presenciales, por la crisis sanitaria, comporto la decisión de evolucionar el formato presencial de dichas sesiones a un formato virtual, a través de los canales Youtube y Facebook





Formación

03. Formación

La Fundación Mémora tiene la voluntad de ser entidad referente en la formación de profesionales de los ámbitos de la salud, sociosanitarios y sociales, en aquellos contenidos relacionados con la atención en el proceso final de vida que les permitan incorporar conocimientos y habilidades específicas que mejoren sus competencias y les permitan gestionar estos momentos

“Reconocida por el Consejo Catalán de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud como entidad organizadora de actividades de formación”

CURSOS

Cursos online acreditados

Para la elaboración de los contenidos acreditados online, la Fundación ha formalizado diferentes convenios:

- Con la Asociación Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS) y la Unión del Consorcio de Formación para el curso **Bioética y Tanatoética**



2,2 créditos | 16 h

- Y, con el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona para el curso **Certificado Médico de Defunción**

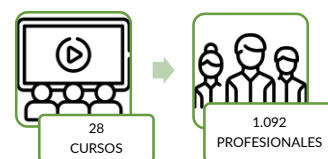


0,6 créditos | 3 h

Cursos presenciales y presenciales en aula virtual

Debido a la COVID-19, estos cursos se realizaron en sesiones webinar.

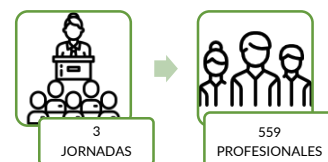
- El duelo del profesional (20h duración)
- El proceso final de vida (12h duración)
- Diversidad religiosa, salud y final de vida (12h duración)
- Comunicación de malas noticias y gestión de las emociones (12h duración)
- Acompañamiento profesional ante la muerte de un ser querido (9h duración)
- Comunicación el proceso de donación de tejidos (6h duración)
- Gestión emocional y atención al duelo perinatal (6h duración)



JORNADAS

Sesiones de formación y reflexión dirigidas a profesionales del ámbito de la salud y el mundo social en los que abordar la humanización de la atención en el final de la vida.

Los efectos por la crisis sanitaria de la COVID-19, afectó también una parte de las jornadas que se habían previsto a principio de año.





Innovación|Investigación

03. Innovación | Investigación

Siguiendo con la vocación de entidad referente para los profesionales relacionados con el ciclo final de vida y en especial, con los profesionales vinculados a los servicios de cuidados paliativos, la Fundación da apoyo a proyectos de investigación|Innovación orientados a mejorar los procesos de atención de los pacientes en fase final de la vida.

La mayoría de los proyectos de investigación vigente, se vieron temporalmente interrumpidos por comportar una intervención por parte de los terapeutas con los pacientes de las UCP, durante la situación pandémica.

MUSICOTERAPIA|ARTETERAPIA

Terapias no convencionales en las Unidades de Cuidados Paliativos

La importancia que van adquiriendo la integración en los tratamientos tradicionales de tratamientos complementarios, por los beneficios observados en los pacientes de las UCP en cuanto a una mejora en su bienestar: alivio de malestar físico, emocional y espiritual

Suspendidos temporalmente, serán retomados en el momento que lo aconseje la situación del control de la pandemia

Musicoterapia

A través de la música los pacientes pueden expresar y canalizar sus sentimientos, observándose una mejora en sus parámetros emocionales y como consecuencia permite trabajar mejor los efectos del duelo, al tiempo

que facilita también una mejor gestión del duelo a los familiares.



HOSPITAL PARC SALUT MAR
HOSPITAL SAN PEDRO
HOSPITAL DE DONOSTI
HOSPITAL SANTA CREU I SANT PAU (UCI)

Arteterapia

A través de la arteterapia, se estimula la creatividad artística de los pacientes, los beneficios de esta terapia se manifiestan en un incremento de la comunicación y autoestima e incluso en una reducción indirecta del dolor.



HOSPITAL SANTA CREU I SANT PAU

Los proyectos Espacio de Palabra y Gestora de final, han visto reducida su actividad a lo largo del año

ESPACIO DE PALABRA

La pérdida de un hijo durante el embarazo o en los primeros días de vida supone un gran golpe para la familia. Superar el duelo perinatal, es un proceso necesario, para ello es indispensable disponer de un espacio en el que poder ofrecer a los padres una atención integral de calidad, por parte de los profesionales, que les ayude a superar su pérdida

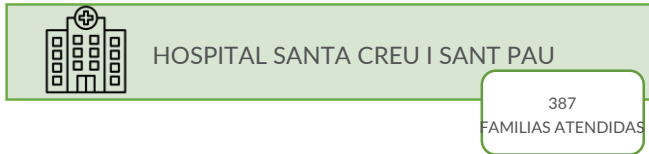


HOSPITAL VALL D'HEBRON
HOSPITAL JOSEP TRUETA
HOSPITAL JOAN XXIII

92 SESIONES
PADRES /MADRES

GESTORA FINAL DE VIDA

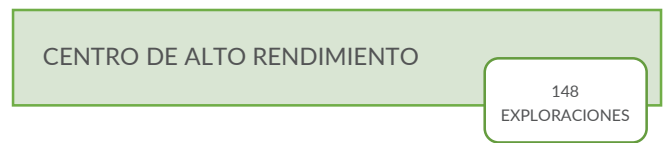
Enfermera especializada en la gestión del final de vida. Su función consiste en acompañar a las familias que tienen a uno de sus miembros ingresado en el centro hospitalario, en una situación de últimos días de vida. Facilita a las familias el apoyo y atención necesaria que requieren en este momento en coordinación con el equipo asistencial de las diferentes unidades de hospitalización



PREVENCIÓN DE LA MUERTE SÚBITA EN EL DEPORTE

La muerte súbita en el deporte es un evento con baja prevalencia, sin embargo, tiene un elevado impacto en los medios de comunicación, por producirse de forma trágica e inesperada en personas jóvenes con un aparente buen estado de salud.

El programa consiste en la realización de exploraciones cardiológicas a los deportistas que forman parte del Programa de alto rendimiento catalán (ARC) con el objetivo de detectar enfermedades que puedan causar una muerte súbita asociada al deporte.





Acción Social

04. Acción Social

La muerte de un ser querido es un trance muy difícil por los que pasamos en la vida. Nuestra voluntad es la de acompañar a las familias durante el proceso de duelo.

La actividad principal se centra en **apoyo psicológico al duelo** tanto a las familias que están pasando por un proceso final de vida como para los profesionales que conviven diariamente con la muerte.

Estos programas desarrollan los siguientes servicios:

- *Atención Telefónica 24 horas los 365 días del año* atendido por un grupo de psicólogos especializados.
- *Apoyo desde una comunidad web “Tu apoyo en red”*
- *Atención psicológica con sesiones presenciales de atención psicológica individualizada*
- *Atención psicológica a través de grupos de apoyo al duelo.*

ESPACIOS DE APOYO

Estos espacios están pensados para estar cerca de las familias ofreciendo un servicio de orientación y acompañamiento, en los últimos días de vida, posibilitando una mejor vivencia y bienestar durante este proceso





Ciudades que Cuidan

05. Ciudades que Cuidan

El proyecto Ciudades que Cuidan parte de la constatación de los cambios demográficos que están experimentando nuestras ciudades.

Con este proyecto queremos crear conciencia y servir de inspiración en la necesidad de desarrollar ciudades que cuiden, Ciudades en la que es prioritario el cuidado de las personas.

“Las Ciudades que Cuidan son ciudades amigables, compasivas, inteligentes y saludables, donde en el núcleo del modelo late con fuerza el concepto de cuidar, como el alma de la nueva urbe”

AREAS DE ACTUACIÓN

Observatorio Ciudades que Cuidan

Espacio para generar y facilitar información sensible y útil, con el fin de identificar, comparar y entender mejor que indicadores homologan a las Ciudades que Cuidan, poniendo énfasis en la soledad no deseada en el final de la vida y muerte en soledad.

Publicado el *“Informe de indicadores demográficos del Observatorio Ciudades que Cuidan, 2019”*.

Unidad de Gestión del Conocimiento

➤ *Workshops con la Fundación Victor Grífols*

Espacio de reflexión e intercambio de conocimiento con el objetivo de disponer de un área ordenada sobre los principales

elementos que giran alrededor de Ciudades que Cuidan.

Publicadas las dos sesiones realizadas en el año 2019, en Cuadernos de la Fundación Victor Grífols, nº 55 y 57



➤ *Fórum de Debate: Hacia una Sociedad Cuidadora*

En marzo de 2020, en tiempo de la pandemia COVID-19, se ha iniciado el Fórum de Debate con el objetivo de iniciar una reflexión ordenada sobre las ciudades como centro de los cuidados de las personas, a partir del documento de la profesora Victòria Camps *“La ética en el contexto de final de vida”*.

Se ha estructurado su realización en tres fases:

- 1ª. Fase de reflexión inicial en torno al concepto de ciudad que cuida.. En esta fase participaron más de 100 profesionales expertos, repartidos en 22 grupos temáticos que concretaron su reflexión en un cuaderno de carácter divulgativo y científico su visión de como debería ser una Sociedad Cuidadora.

- 2ª Fase dedicada a la organización de mesas redondas en formato webinar, con cada uno de los grupos de conocimiento, a partir de los documentos elaborados durante la primera fase del Fórum.
- 3ª. Fase con la organización de *la 1ª Conferencia de Ciudades que Cuidan*, dónde se presentarían las conclusiones de los 22 grupos de trabajo y se presentaría el *Libro Blanco de Ciudades que Cuidan*, a finales del año 2021

A lo largo del año, se ha finalizado la 1ª fase, entre los meses de marzo a junio. Y, en octubre se inició la 2ª fase con la realización de las primeras webinars, de octubre a diciembre, en las que participaron 1.330 personas.



