

## PRIMER CERTAMEN PROYECTOS DE HUMANIZACIÓN

# FUNDACIÓN HUMANS

### Cuidados Paliativos Pediátricos

---

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) implican una serie de recursos y de asistencia a diferentes niveles, que la sanidad pública, hoy por hoy, no puede abarcar.<sup>1</sup>

Conscientes de esa realidad, en el año 2009, un grupo de profesionales del Hospital Niños Jesús de Madrid, que atendían a niños que requerían cuidados paliativos creó PorqueViven (FPV), dando continuidad al trabajo para mejorar la asistencia a esos niños y niñas y apoyar la promoción y el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en todo el territorio nacional, siempre complementando a los servicios públicos.

El fundador de PorqueViven, actual vicepresidente de su Patronato, el Dr. Ricardo Martino Alba explica cómo se trabaja en CPP y qué se hace desde PORQUEVIVEN (<https://porqueviven.org/nosotros/>).

FPV atiende a cuatro colectivos:

- 1) Los niños que padecen enfermedades o situaciones clínicas incurables, que provocan una muerte prematura y necesitan cuidados paliativos, favoreciendo la hospitalización domiciliaria.
- 2) Las familias que cuidan de esos pacientes, proporcionando acompañamiento psicosocial y espiritual, acompañamiento del duelo y los servicios que ayudan para que el domicilio sea el lugar de cuidado.
- 3) Los profesionales que atienden en CPP, a los que se apoya con formación y su propio cuidado.
- 4) La sociedad en general, a la que hacemos llegar información sobre las necesidades en este ámbito.

El Manifiesto de Madrid 2020 sobre cuidados paliativos pediátricos ([https://www.youtube.com/watch?v=2ry7bcoF\\_8E&t=38s](https://www.youtube.com/watch?v=2ry7bcoF_8E&t=38s)) muestra que deberían tener unos CPP de excelencia desde las palabras de los pacientes, las familias y los profesionales.

### Fundación PorqueViven: ¿Cómo se complementa a los servicios públicos?

---

Los cuidados en el hogar familiar (<https://www.youtube.com/watch?v=NFwwaZeh1JM>):

#### 1. “HOSPICE EN DOMICILIO”

RESPIRO EN DOMICILIO: Se sustituye a los cuidadores principales por un profesional de enfermería que realiza visitas periódicas al domicilio familiar para asegurar los mismos cuidados que proporciona la familia y que dispongan del tiempo que dura cada sesión.

FISIOTERAPIA DOMICILIARIA: Se da respuesta a las necesidades de cada niño, además de capacitar a los familiares con herramientas útiles para el cuidado del paciente en el día a día.

---

<sup>1</sup> Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. En: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Disponible en [www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados\\_Paliativos\\_Pediatricos\\_SNS.pdf](http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf)

**MUSICOTERAPIA DOMICILIARIA:** La musicoterapia modifica el contexto de cuidado de la enfermedad y posibilita la creación de vivencias y elaboración de un legado musical.

**TEARPIA OCUPACIONAL:** Para capacitar a los familiares en el manejo de las ayudas técnicas.

2. **“MEJOR EN CASA”**, para mantener las condiciones de cuidado en el hogar.

**PRESTAMOS DE MATERIALES ORTOPROTÉSICOS:** ayudas técnicas (grúas, camas articuladas, sillas de ruedas, sillas de baño, etc.) donados por las familias para que pueda servir de ayuda a otros, ayuda a contar con los medios necesarios para mantener el cuidado.

**AYUDAS ECONÓMICAS:** para evitar o paliar momentos críticos.

3. **“ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR”**

**EQUIPO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL Y ESPIRITUAL:** con profesionales de trabajo social, psicología y acompañamiento espiritual (<https://www.youtube.com/watch?v=OeiVLQ6F8J8>).

**GRUPO DE FAMILIAS:** las familias se encuentran más cómodas hablando con otras familias que están pasando, o han pasado, por lo mismo que ellas. Por ello, ofrecemos:

- El café de los viernes, un espacio abierto para compartir.
- Grupo de acompañamiento del duelo, con soporte de psicología.
- Escuela de cuidadores, para reforzar conocimientos y revisar los procedimientos de cuidado.

**VOLUNTARIADO:** para complementar la atención de los profesionales, acompañando a las familias en su domicilio e ingresos hospitalarios.

4. **“CADA MOMENTO CUENTA”**

Cuando la vida se centra en el cuidado muchas cosas quedan en segundo plano y se deja de disfrutar de momentos especiales. Con las familias se busca la forma de mantener la vida llena de vida, a través de: OCIO EN FAMILIA; CREANDO RECUERDOS, como una fiesta de cumpleaños, una sesión de fotos, la celebración de un evento especial para la familia; y RECUÉRDAME, un “in memoriam” anual para compartir el legado de cada niño o niña.

## El impacto de la colaboración público-privada en los cuidados paliativos pediátricos

En la web de FPV se puede encontrar las memorias de los últimos años (<https://porqueviven.org/transparencia/>) que de una forma resumida muestra la siguiente imagen de la evolución del volumen de pacientes/familias atendidas.



**2018:** 81 familias  
**2019:** 134 familias  
**2020:** 152 familias  
**2021:** 229 familias\* - 194 pacientes



**35 niñas / 46 niños**  
**62 niñas / 72 niños**  
**70 niñas / 82 niños**  
**84 niñas / 110 niños**

(\*) En el 2021 se atendió a 194 pacientes y sus familias, y se mantuvo la atención en duelo a 35 familias de pacientes fallecidos, haciendo un total de 229 familias atendidas, que supuso alrededor de 446 familiares y un número de beneficiarios global de 640 personas, sin incluir la atención a profesionales.