

# 02/3

## Fundación “Porque viven”.

**Bárbara de Franceschi,**  
Relaciones públicas  
y encargada del voluntariado.  
Fundación “Porque viven”. Madrid

Palabras clave:  
*Cuidados paliativos, Niño, Familia,  
Formación, Voluntarios.*

Key Words:  
*Palliative care, Child, Family,  
Training, Volunteer.*

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) del Hospital Infantil Niño Jesús atiende a todos los niños de la Comunidad de Madrid con enfermedades incurables y a sus familias.

Los niños que llegan a la UCPP son niños con enfermedades diversas, siempre graves y letales a corto o largo plazo, que necesitan un tratamiento que les ayude no a morir, sino a vivir lo mejor posible hasta el final de su vida.

Los recursos de la Administración son limitados y son muchos frentes que ha de cubrir.

La Fundación Porque Viven nace para permitir que dichos cuidados puedan alcanzar sus objetivos y entre otras cosas, puedan proporcionar a los pacientes, niños y adolescentes y sus familias un bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

### Misión.

Mejorar la asistencia de los niños que requieren cuidados paliativos pediátricos.

### Visión.

Que todos los niños con situaciones clínicas incurables o con posibilidad de fallecimiento reciban la mejor asistencia adaptada por parte de la familia, los profesionales y la sociedad.

### Valores.

1. Considerar al niño como persona y cuidar su dignidad desde el momento de su concepción hasta su muerte, respetando su intimidad, sus vínculos y sus valores.
2. Considerar al niño y a su familia como unidad.
3. Considerar el domicilio como el mejor lugar para los cuidados y el fallecimiento del niño.

## 1/

### Fines.

#### 1/1

##### De carácter sanitario.

Mejorar la calidad de la asistencia sanitaria de los niños que requieren cuidados paliativos pediátricos favoreciendo, facilitando, entre otras medidas, la atención domiciliaria de tipo sanitario.

#### 1/2

##### De carácter asistencial y social.

Facilitar la atención domiciliaria, apoyar a las familias en el cuidado de sus hijos enfermos desde el momento del diagnóstico y difundir la cultura de la vida digna y de la muerte como acontecimiento vital y de los cuidados paliativos pediátricos como una forma de prestar la asistencia centrada en las personas.

#### 1/3

##### De carácter formativo y educativo.

Promover la formación de los profesionales y el intercambio de conocimientos y buenas prácticas.

#### 1/4

##### De investigación.

Apoyar la investigación y el desarrollo de nuevas tecnologías en las áreas relacionadas con los cuidados paliativos pediátricos.

#### 1/5

##### De promoción del voluntariado social

en el ámbito de los cuidados paliativos.

## 2/

### Actividades.

#### 2/1

##### Ayuda a las familias.

La cobertura social es el pilar fundamental, se hace intervención social y coordinación con otras entidades y hospitales para llevar a cabo nuestros objetivos, así como mejorar la calidad de vida de los niños enfermos y la de sus familiares. En concreto, se han desarrollado las siguientes actividades:

**Mejor en Casa.** Proporcionar los medios necesarios para el desplazamiento de los profesionales al domicilio de los niños, para posibilitar la atención domiciliaria. Contamos actualmente con dos vehículos de la Asociación donados para la disfrute de la Unidad del Hospital Niño Jesús.

**Familias Centinela.** Realizar una compra mensual directa de alimentos y otros productos necesarios para el bienestar del niño y la familia, tras valoración de trabajo social y asegurar que no cuentan con otros recursos sociales. Familias solidarias aportan su granito de arena con donaciones económicas destinadas únicamente a la alimentación para las familias con falta de recursos.

**Mi Segunda Oportunidad.** Facilitar los recursos materiales ortópticos para niños en situación de enfermedad grave o avanzada, que sufren

LH n.311

malformaciones físicas, para incrementar el bienestar del paciente y su familia, reciclando y adaptando el material ortoprotésico que otros niños ya no utilizan.

**Evitemos el Dolor.** Buscar recursos para paliar el dolor y mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades incurables en cuidados paliativos, con medicamentos no cubiertos por la Sanidad pública.

**Respiro Familiar.** Organizar una red de voluntariado que proporcione actividades de respiro al paciente y su familia. Se ha trabajado en la captación de voluntarios, en su formación y reuniones de voluntariado para ofrecer este servicio a las familias necesitadas. Destacamos las siguientes actividades realizadas por los voluntarios: Gestiones, acompañamiento creativo a los pacientes y a sus familias, contando cuentos, haciendo juegos varios, cantando, inventando historias donde el protagonista sea el paciente, escribiendo cartas, organizando fiestas de cumpleaños, fiestas de reyes, y ofreciendo una escucha paciente y delicada de cada miembro de la familia, sin juzgar o dar soluciones a los problemas u opinar sobre el diagnóstico. Se realizan también, actividades al aire libre y de ocio y se organizan eventos para obtener recursos.

**Hospice at home.** Se trata de un respiro familiar, donde un enfermero acompaña al paciente en su domicilio, y cuida de él, mientras sus papas y hermanos, pueden realizar otra actividad fuera de casa sabiendo que su hijo está bien cuidado durante unas horas. A diferencia del voluntario, el enfermero sí se puede quedar a solas en casa con el paciente. Y este es un servicio profesionalizado

**Ayuda funeraria.** Ayudar económicamente a las familias sin medios ni recursos para poder despedir y velar a su hijo, además de cubrir los trámites y gastos funerarios. En la Comunidad de Madrid fallecen niños susceptibles de cuidados paliativos y con unas creencias espirituales y religiosas muy diversas por lo que no podemos

discriminar y trabaja para llegar a cubrir el sepelio digno de aquellos que no pueden hacerlo por sus propios medios (incineración, entierro o repatriación del cuerpo) del niño y la familia.

**Reunión de madres.** Permitir que los padres de los pacientes de la UCPP que han tenido o tienen algún niño en dicha Unidad se reúnan para compartir experiencias, alegrías y penas. Es una ocasión para ellos de sentir que están entre iguales, entre gente que vive o ha vivido lo mismo que ellos y de sentirse comprendidos. A estas reuniones que tiene una periodicidad de una vez al mes acuden padres, en especial madres, que tienen algún hijo todavía en la UCPP y acuden padres cuyos hijos ya han fallecido. Afrontan entre ellos la vida y la muerte con naturalidad. Se apoyan y dan consuelo a la vez que aceptan cuál es el destino de estos niños. Esta experiencia sirve de apoyo al duelo para algunos y dan la posibilidad a otros de afrontar abiertamente el miedo a la muerte de sus hijos.

**Musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos.** La musicoterapia se ha venido impartiendo a niños de la UCPP, con gran éxito. Los niños y sus familias no solo disfrutaban del rato de la musicoterapia, sino que sirve de vínculo de unión y comunicación entre padres y hermanos del paciente, así como medio de expresión para el niño. Con instrumentos varios, voz y mucha profesionalidad y cariño los musicoterapeutas acuden a los domicilios de estos niños para que ellos digan a su manera, lo que a veces la voz, o el cuerpo no es capaz de decir. Son un momento de disfrute familiar muy importante para todos.

## 2/2

**Formación a los profesionales psico-socio-sanitarios vinculados a los cuidados paliativos.**

Los cuidados paliativos pediátricos es una rama especializada de la Sanidad poco desarrollada y desconocida. La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús es la única

Desde la sociedad tenemos que saber acogerles, apoyarles, dirigirlos hacia donde pueden recibir ayuda

en toda la Comunidad de Madrid. Por todo ello una adecuada formación llevará a una mayor calidad asistencial donde los beneficiarios directos de esta divulgación de la cultura y formación profesional, son los niños. Los profesionales de la Unidad participan como docentes en Masters y Cursos de Formación de CPP. A la vez que siguen formándose de diferentes maneras.

## 2/3.

**Colaboración.**

Para que el desarrollo y puesta en marcha de cuidados paliativos pediátricos se haga de manera homogénea en todo el territorio nacional.

## 3/

**Mensaje.**

El mensaje que deseo transmitirles no es tanto lo que hacemos nosotros, sino lo que pueden hacer ustedes, cada uno desde donde trabaja: hospitales, parroquias, grupos de vecinos, movimientos, voluntariado. Todos tenemos una misión. La sociedad se construye entre todos, con la solidaridad del que tiene manos, pies, voz, recursos, fe, esperanza y caridad. Se trata aquí de niños maravillosos, a los que no sabemos por qué-esto sí que se escapa del todo al entendimiento humano- les ha tocado vivir una situación de mucho sufrimiento personal y familiar. Son niños diferentes, que crecen a veces sin poder caminar, hablar, escuchar y a veces hasta sonreír. Unos no tienen pelo, otros tienen los brazos y los pies torcidos. Emiten en ocasiones sonidos que solo los que les conocen muy bien entienden. Pero sienten, padecen, se alegran o se entristecen, según les tratemos. Necesitan ser felices al igual que nosotros, y sentir su dignidad como cualquier otro ser humano. Se dan cuenta de quien les

quiere, les trata bien o de quien pasa de largo sin apenas mirarlos. Su situación de dolor provoca a veces situaciones familiares difícilísimas. Sus padres desarrollan sentimientos de soledad, de inferioridad, de falta de dignidad y hasta de culpabilidad, pierden sus trabajos y no saben qué más hacer para que sus hijos estén bien.

Todos podemos colaborar: acompañar a estas familias y a estos niños es fundamental; visitarles, interesarse por ellos, ayudarles a dar un sentido a su sufrimiento, a entender que Dios solo regala estos hijos a aquellos papas que son capaces de amar lo suficiente; Llevarles comida caliente; buscar recursos que ellos no tienen; integrarles en una comunidad parroquial donde no se sientan solos. ¡Dios mío, si todos ofreciéramos nuestro granito de arena., cuán más felices serían estas familias y niños!

Desde la UCPP se intenta que estos niños y sus familias tengan cubiertas todas las necesidades, físicas, sociales, psicológicas y espirituales. Pero ellos solos no pueden. Desde la sociedad tenemos que saber acogerles, apoyarles, dirigirlos hacia donde pueden recibir ayuda. No importa si son católicos, o judíos o musulmanes o no tienen creencia alguna. Todos son hijos de Dios y por lo tanto hermanos nuestros.

No pasemos de largo. Porque el Buen Dios algún día nos preguntará ¿y tú, qué hiciste por el más pequeño de todos? Estos niños son sin duda los más pequeños de todos.

## Bibliografía

Para más información,  
visitar la Web de la Fundación:  
[www.porqueviven.org](http://www.porqueviven.org)