

# Convocatoria proyectos humanitarios Pregunta Ciudadana 2018 de Soto del Real

MEJORAR LA ATENCIÓN A LOS NIÑOS Y NIÑAS QUE RECIBEN  
CUIDADOS PALIATIVOS, Y LA DE SUS FAMILIAS



## Razón social

---



[www.porqueviven.org](http://www.porqueviven.org)

**CIF:** G86801099

### Personas de contacto:

- Director: Dr. José Carlos López Seisdedos / [josecarlos.porqueviven@gmail.com](mailto:josecarlos.porqueviven@gmail.com)
- Responsable de proyectos: Naomi Seki / [naomi.porqueviven@gmail.com](mailto:naomi.porqueviven@gmail.com)

**Delegación:** Calle Reyes Magos número 8, Local, 28009 Madrid

**Tel:** 91-016 8345

## **Título del Proyecto**

---

MEJORAR LA ATENCIÓN A LOS NIÑOS Y NIÑAS QUE RECIBEN CUIDADOS PALIATIVOS Y LA DE SUS FAMILIAS

## **Justificación y urgencia del proyecto**

---

Habitualmente se piensa que la medicina cura todas las enfermedades, pero no es así. La sociedad en general no espera que un niño muera; cuando esto ocurre ni la comunidad sanitaria, ni la sociedad en general, ni las familias están debidamente preparadas.

En nuestro país existen unos 14.000 niños que padecen enfermedades incurables que limitan su calidad de vida y provocan una muerte prematura. Además, del total de los 3.000 menores de 20 años que mueren cada año, aproximadamente un 60% lo hacen por causas previsibles, es decir, enfermedades incurables que provocan muerte prematura. Se estima que la mitad de aquellos pacientes deberían recibir atención paliativa específica para la infancia, junto con los niños que mueren por causas previsibles, pero calculamos que solo un 16% de ellos la reciben en todo el país.

El hecho de que un niño/a padezca una enfermedad incurable que puede conllevar un largo período de cuidados antes de su fallecimiento, cambia totalmente la vida familiar: los padres se centran en los cuidados (24 horas del día durante los 365 días del año) y en ocasiones llegan a perder sus empleos y toda la familia se organiza en torno al cuidado del paciente.

El cuidado del niño que requieren cuidados paliativos es complejo; precisan una atención continua y sus cuidadores necesitan conocimientos para manejar traqueotomías, ventilación mecánica, oxigenoterapia, aspiración de secreciones, gastrostomías, sondas nasogástricas y vesicales, perfusiones subcutáneas o endovenosas, medicación compleja, entre otros.

En muchas ocasiones la dedicación continua a los cuidados provoca que los cuidadores principales se encuentren sobrecargados física, emocional y psicológicamente, pudiendo llegar incluso a claudicar, por lo que es primordial facilitar apoyo para todos los cuidadores: padres, hermanos, abuelos, etc.

Además, los servicios sanitarios no consiguen siempre atender todas las necesidades de los pacientes hospitalizados en domicilio, siendo necesario complementar esa atención con terapias colocadas en casa de cada niño o niña.

La Fundación Porque Viven (FPV) trabaja para mejorar la asistencia de los niños y niñas que requieren cuidados paliativos, y de sus familias que cuidan de ellos, asegurando su hospitalización en el domicilio y proporcionando terapias y recursos que así la posibiliten.

Además, apoyamos la promoción y el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en todo el territorio nacional, siendo la única Fundación que se dedica a ello en España, y trabajamos con las instituciones públicas para difundir el modelo de atención paliativa pediátrica con que contamos en la Comunidad de Madrid (CAM).

## **Objetivos del proyecto y periodo de ejecución**

---

El modelo de atención paliativa pediátrica de la Comunidad de Madrid se caracteriza por:

- asegurar la hospitalización en domicilio de los pacientes;
- proporcionar una atención multidisciplinar: clínica, psicológica, social y espiritual;

- en núcleo de atención incluye al paciente y su familia y/o entorno de cuidadores.

Para completar la atención paliativa que proporcionan los servicios sanitarios la FPV cuenta con dos programas principales, entre otros: “Mejor en Casa” y “Cuidándome en Casa”.

“MEJOR EN CASA” asegura que las familias puedan cuidar de sus hijos e hijas enfermos en su hogar. El cuidado de estos niños provoca gastos asociados a la enfermedad y los cuidados, y además las familias ven disminuida su capacidad económica por la dificultad de compaginarlos con la vida laboral, por lo que en ocasiones es necesario proporcionarles AYUDAS ECONÓMICAS.

“CUIDÁNDOME EN CASA” asegura las terapias que complementan la atención de los profesionales de los equipos de CPP, con los servicios de RESPIRO, FISIOTERAPIA y MUSICOTERAPIA en domicilio.

Los objetivos que tiene este proyecto son:

1. Facilitar sesiones de respiro familiar para asegurar la continuidad de la atención y cuidados que proporcionan los cuidadores principales.
2. Mejorar el bienestar físico y psicológicos de los pacientes mediante el programa de Cuidándome en Casa.
3. Contribuir a mantener el domicilio como lugar de hospitalización con las ayudas económica incluidas en el programa Mejor en Casa.

**Fecha de inicio:** 04-01-2019

**Fecha de finalización:** 31-12-2019

### **Actividades del proyecto y beneficiarios**

---

El lugar donde quieren estar las familias es en su domicilio, para que los niños estén y se desarrollen en su entorno, rodeados de sus cosas, juguetes, su familia, amigos, etc., por lo que con este proyecto se contribuye a asegurar que las familias puedan cuidar de sus hijos e hijas enfermos en su hogar.

#### CUIDÁNDOME EN CASA

Para asegurar las terapias que complementan la atención de los profesionales de los equipos de CPP desde la FPV proporcionamos tres servicios:

##### a) Respiro familiar en domicilio

Facilitamos descanso emocional y físico a los cuidadores principales (padres, abuelos y hermanos), garantizando que estos niños están bien atendidos por enfermeros cualificados, que acuden al domicilio durante sesiones de cuatro horas para asegurar los cuidados, mientras los padres disponen de ese tiempo para ellos, para su autocuidado, evitando con ello su claudicación.

##### b) Fisioterapia

Ofrecemos sesiones de fisioterapia para paliar síntomas como dolor, estreñimiento, problemas respiratorios, espasticidad, disfonías musculares, etc. que limitan la calidad de vida y dificultan los cuidados de los pacientes.

##### c) Musicoterapia

Muchos de estos niños no pueden salir de sus casas y es allí donde pasan la última etapa de su vida, lo que provoca aislamiento no solamente para ellos, sino también para sus familias.

La musicoterapia funciona como un agente facilitador de la comunicación verbal y no verbal intrafamiliar y para llenar sus vidas de sensaciones, sonrisas compartidas, etc.

### MEJOR EN CASA – Ayudas económicas

Este programa tiene como objetivo que toda la atención y los tratamientos se realicen en el hogar del niño enfermo.

El cuidado de estos niños provoca muchos gastos y en ocasiones es necesario conceder ayudas para necesidades básicas: alimentos, alquiler de vivienda, facturas de electricidad, agua, etc., para garantizar el buen cuidado del paciente y que puedan seguir viviendo en el domicilio familiar.

Para ello, entre otras actividades, como asegurar el transporte de los profesionales sanitarios a los domicilios y el prestamos de todos tipo de material ortoprotésico, Porque Viven proporciona ayudas económicas puntuales a familias que lo necesitan, valorándose continuamente su necesidad y conveniencia.

Los **beneficiarios del proyecto** durante un año incluyen a paciente y sus cuidadores principales, siendo alrededor de 30-35 pacientes y dos cuidadores por cada niño o niña, para un total de 90 beneficiarios directos.

Si consideramos el entorno familiar completo, podemos confirmar que los beneficiarios indirectos del proyecto estarán en torno a las 270 personas.

Hay que tener en cuenta que la Unidad de Atención Paliativa Pediátrica de la CAM tiene hospitalizados en domicilio una media de entre 60-70 pacientes cada semana, por lo que desde la Fundación complementamos los cuidados del 50% de los pacientes y familias que reciben atención paliativa pediátrica en nuestra Comunidad Autónoma.

### Gestión técnica del proyecto y metodología de trabajo

---

#### **Infraestructura necesaria para el proyecto**

La atención en domicilio implica contar con medios de transporte para que los enfermeros, musicoterapeutas y fisioterapeutas puedan desplazarse a los domicilios de las familias. La FPV cuenta con vehículos para esos desplazamientos y/o abona gastos de desplazamiento, como combustible por kilometraje, abonos de transporte y otros.

La musicoterapia implica la utilización de instrumentos musicales, que aporta la profesional con que cuenta la Fundación.

#### **Personal necesario y cualificación**

- Programa de respiro familiar: la FPV cuenta con **dos enfermeras** cualificadas en CPP.
- Musicoterapia: una **musicoterapeuta**.
- Fisioterapia: empresa subcontratada; contamos con tres **fisioterapeutas** que atienden a nuestros pacientes. Además, una voluntaria de la FPV realiza sesiones de fisioterapia sin costos.
- Ayudas familiares: gestionadas por **una trabajadora social de la FPV** tras valoración de las familias (también gestiona los programas de respiro familiar, musicoterapia y fisioterapia).

La **metodología de trabajo** de Porque Viven se caracteriza por la estrecha colaboración, coordinada y bajo las orientaciones, del Equipo de Atención Paliativa Pediátrica del Hospital Infantil Universitario del Niños Jesús, que es el servicio de referencia para toda la Comunidad de Madrid.

Los profesionales que implementan las actividades domiciliarias participan en las sesiones clínico-psicosociales del equipo de cuidados paliativos pediátricos del Hospital para recibir orientaciones y coordinar la atención a los pacientes.

La evaluación de los pacientes es realizada atendiendo a sus necesidades y las de sus cuidadores principales, definidas por la psicóloga/o y trabajador/a social de la unidad junto a los profesionales clínicos y los profesionales de la Fundación.

Una vez establecidas las necesidades de cada familia/paciente se establece un plan de actuación integrado conjunto y una trabajadora social de Porque Viven informa a la familia de los servicios que la Fundación realiza, como se integran en el plan de actuación y se coordina con ellos y los profesionales la prestación de las ayudas oportunas.

Los profesionales de la FPV realizaran feed-back al equipo de la unidad de paliativos pediátricos del Hospital para mantenerles informados de la evolución de los pacientes y su entorno familiar según se sucedan las intervenciones.

#### **Datos económicos**

---

El costo de las actividades previstas y los recursos humanos necesarios para un año de servicios es el que a seguir se indica:

**\* Gastos de personal:**

- Enfermera para realizar sesiones de respiro (4 horas/sesión), 9 sesiones a la semana: 26.700,45€
- Musicoterapeuta (30 sesiones al mes): 16.200,00€
- 30% salario Trabajadora Social: 9.475,21€

**\* Gastos de desarrollo del proyecto:**

- Fisioterapia (subcontratación empresa / 12 meses / 3-4 sesiones 1 vez a la semana): 2.640,00 €
- Transporte a domicilios (1 año): 1.200,00€
- Ayudas familiares (1 año): 5.000,00€

**\* Gastos de gestión del proyecto: 5.323,10€**

Total costo de los programas durante un año: 61.215,66 EUROS.

Con la subvención de 25.000,00 EUROS de la **convocatoria proyectos humanitarios Pregunta Ciudadana 2018 de Soto del Real** podríamos ampliar la atención que damos y disminuir la lista de espera en la demanda existente a partir de las necesidades identificadas por el equipo del HNJS.

Para entender mejor la aplicación de la asignación que finalmente se nos pueda conceder, se pueden utilizar los costos unitarios de cada una de las terapias proporcionadas, de la siguiente forma:

- Respiro en domicilio: 75 Euros/sesión de 4 horas; que son 356 sesiones en un año.
- Fisioterapia: 20 Euros/sesión de 1 hora; que son 132 sesiones en un año.
- Musicoterapia: 45 Euros/sesión de 1 hora; que son 360 sesiones en un año.

Madrid, 21 de mayo de 2018



José Carlos López Seisdedos  
Director