



## PíldorasTS #07

# SEGUIMOS CONTIGO. ACOMPAÑAMIENTO A FAMILIAS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Fundación Porque Viven

### CENTRO DONDE SE ESTÁ LLEVANDO A CABO

Fundación Porque Viven.

Fundación que **acompaña a familias** que están siendo atendidas por la **Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Universitario del Niño Jesús de Madrid**.

### NECESIDADES DETECTADAS POR LAS QUE HA SURGIDO LA PROPUESTA

Ante las medidas adoptadas tras el **estado de alarma**, se **suspendían los servicios** que prestamos de manera habitual **en los domicilios de las familias**, niños y niñas a los que acompañamos. Por lo que siguiendo las **recomendaciones de la SECPAL** (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), se decidió modificar nuestra atención para evitar que las familias se sintieran abandonadas<sup>1</sup> y que contaran con los apoyos necesarios para que pudieran **continuar cuidando de sus hijos/as dentro de sus domicilios**, **previniendo ingresos** hospitalarios ante sobrecarga de los cuidadores que supondrían un mayor riesgo para su salud.

Se detectó la **necesidad de intensificar el contacto y acompañamiento psicosocial de las familias** ante una situación desconocida que generaba miedo, ansiedad y preocupación. La necesidad de **ayuda externa en la realización de pequeños encargos** al encontrarse dentro de los grupos de riesgo, la necesidad de acompañamiento con elementos de distracción y **apoyo en los cuidados** (música, capacitación en técnicas de fisioterapia, grupos de familias, etc.) ante la situación de aislamiento social, y la necesidad de **apoyo económico** para aquellas familias que habían visto disminuidos sus ingresos.

<sup>1</sup> Sociedad Española de Cuidados Paliativos y Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos (2020). Recomendaciones para Profesionales de Atención Domiciliaria en Cuidados Paliativos. Recuperado el 19 de mayo de 2020, de: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/secpal.pdf>



## OBJETIVOS A ALCANZAR ¿QUÉ SE PRETENDE CON ESTA PRÁCTICA?

- Favorecer la **continuidad de la atención** adaptándonos a una nueva realidad.
- **Prevenir la sobrecarga** y/o claudicación familiar ante una situación altamente estresante.
- **Minimizar la brecha digital** detectada entre las distintas familias que son atendidas.
- Ofrecer el conocimiento de recursos aplicables en otras esferas.

## ACCIONES QUE SE HAN DESARROLLADO ¿EN QUÉ CONSISTE?

- **Replanteamiento de la cartera de servicios** de nuestra fundación para adaptarnos a la situación de distanciamiento social. Por ejemplo: **Acompañamiento psicosocial por vía telemática**, uso de las plataformas digitales para continuar con el servicio de musicoterapia, fisioterapia y reuniones del grupo de familias. Coordinación del grupo de voluntariado de manera digital para el apoyo en la realización de pequeños encargos de las familias o gestión de las ayudas de emergencia social a causa de COVID19 con firma digital.
- Formación y capacitación de la plantilla en el **uso de las nuevas herramientas**.
- Valoración del nivel de aceptación, conocimiento y destreza en el **uso digital** de las diferentes herramientas por parte de las familias.
- **Creación del plan de formación digital de cada familia y acompañamiento en su proceso**.
- Creación de **video tutoriales** sencillos de duración aproximada de 1-2 minutos como material de apoyo para la formación de las familias y profesionales.

## EFFECTOS ¿QUÉ CONSECUENCIAS ESTÁ TENIENDO EN LA POBLACIÓN?

Gracias a la implantación de las TIC se ha podido **ofrecer continuidad en la atención de las familias** previamente conocidas por la fundación y **aumentar la atención a nuevas familias derivadas por el servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos** del Hospital Niño Jesús ante la detección de nuevas necesidades derivadas del COVID19.

Así mismo, hemos observado como el conocimiento de estas nuevas herramientas **ha favorecido la comunicación de las familias con otras personas de su entorno y el apoyo en gestiones burocráticas**.

## OTRA INFORMACIÓN

Las aplicaciones que hemos utilizado son: Google meets, Zoom, Whatsapp, CamScanner, Adobe Fill&Sign.

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

**Instagram:** [fundacionporqueviven](https://www.instagram.com/fundacionporqueviven)

**Twitter:** [@PorqueViven](https://twitter.com/PorqueViven)

**YouTube:** [Fundación Porque Viven](https://www.youtube.com/FundaciónPorqueViven)