

Proyecto “Unidad de Día Pediátrica
de Enfermedades Avanzadas y
Respiro Familiar”



Fundación
Vianorte-Laguna

*Tratamos pacientes,
cuidamos personas*

1. Título del Proyecto

Unidad de Día Pediátrica de Enfermedades
Avanzadas y Respiro Familiar

2. Justificación del Proyecto

Una necesidad social

En España, **cerca de 13.000 niños** padecen enfermedades avanzadas y necesitan cuidados específicos.

Uno de cada 10.000 niños en nuestro país pasa anualmente por un trance de enfermedad avanzada, y requiere **atención sanitaria y social y social especializada**.

En toda España hay muy pocos Centros de Referencia con la posibilidad de atenderles, para dar el soporte y asistencia que necesitan.

Las cifras siempre son frías. Éstas, más. Pero lo que importa no son los números estadísticos, sino los niños y familiares que hay detrás de ellos, y necesitan nuestra ayuda.

Conscientes y responsabilizados con la situación, la **Fundación Vianorte-Laguna** instauró hace cuatro años una **Unidad de Día Pediátrica** para cuidar durante el día a niños con enfermedades avanzadas. Gracias a esta iniciativa, los padres tienen un apoyo vital para poder conciliar su vida con el cuidado del niño.

Estos niños tienen que ser llevados en transporte sanitario a nuestra Unidad de Día Pediátrica donde les proporcionamos **gratuitamente** las terapias que necesitan. Cabe resaltar que la Fundación Vianorte-Laguna mantiene la única Unidad de este tipo 100% benéfica en la Comunidad de Madrid. Estos niños provienen de familias en exclusión laboral, con falta de medios económicos además de la disminución de la atención a los demás miembros de la familia, por lo que la asistencia de estos niños a la Unidad de Día proporciona a los padres un **respiro familiar** y la posibilidad de establecer una adecuada conciliación de la vida personal y profesional.

Con este proyecto queremos becar el transporte diario sanitario hasta nuestra Unidad. Sin estas becas de transporte - ambulancia con dos técnicos, oxígeno...- se hace imposible asistir a las terapias gratuitas por el elevadísimo coste que las familias no pueden afrontar ni en una mínima parte.



Con esta iniciativa, que ya es una realidad, Laguna a través de la **Unidad diurna**, promueve todos los medios técnicos y asistenciales necesarios para garantizar los cuidados que los niños requieren en cada momento.

Para ello, contamos con un **completo equipo de expertos** compuesto por **médicos, enfermeras y personal sanitario**, junto a **psicólogos, trabajadores sociales y terapeutas ocupacionales**, para que puedan recibir la atención que demanda su estado, tanto a **nivel físico como emocional**, de manera integrada con otras actividades.

Los niños estarán asistidos por un equipo compuesto de **Médico Pediatra de Cuidados Paliativos, Equipo Médico, Equipo de Enfermería, Auxiliares, Psicólogos, Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionales y Trabajadores sociales**, entre otros, de manera que se pueda prestar una atención de la máxima calidad.

Todos los profesionales cuentan con formación específica en sus áreas de actividad, además de largos años de práctica asistencial.

Fundación Vianorte- Laguna ha promovido la iniciativa de la Unidad Pediátrica desde su compromiso para ayudar a resolver necesidades sociales actuales, de los niños que sufren enfermedades avanzadas, y sus familias



Cuidado de quienes cuidan. El apoyo a la familia

Se calcula que **más de 24.000 familias sufren en España** las consecuencias de la enfermedad, junto con los niños. Ellos también la padecen: son los “otros” pacientes. Cada niño enfermo tiene abuelos, hermanos, padres, que necesitan apoyo y asistencia psicológica, para poder sobrellevar la enfermedad, y al mismo tiempo, ayudar al pequeño.

Por ello, Laguna pone a disposición de las familias un completo equipo de trabajadores que presta una **atención y asesoría individualizada**. Cada familia tiene además distintas necesidades, en función de sus circunstancias socioeconómicas. Las familias pueden también beneficiarse de las iniciativas desarrolladas desde el **Centro de Atención a la Familia**.

Queremos que el tiempo que los niños y adolescentes pasen hospitalizados, y que necesiten nuestros cuidados y atenciones, sea lo más amable posible: y eso pasa por crear un entorno natural, agradable, familiar, alejado de la frialdad sanitaria, tanto como sea posible. La Fundación pretende por ello habilitar y decorar los espacios específicamente para ellos, con una zona ajardinada donde puedan jugar.



El voluntariado como parte del proyecto

Para poder facilitar que las familias puedan también conciliar el cuidado con otras actividades, y que los pequeños estén siempre **acompañados, la Unidad cuenta con la implicación directa de voluntarios.**

En Fundación Vianorte-Laguna entendemos al **Voluntario** como una parte inestimable del equipo, la persona que proporciona tiempo, cariño y apoyo desinteresado

En la Fundación Vianorte-Laguna formamos a nuestros voluntarios en **acompañamiento pediátrico** a través de un programa de formación continua. Así reconocemos su esfuerzo altruista y se les proporciona el conocimiento necesario para desempeñar esta valiosa actividad.

3. Beneficiarios de la Unidad

Beneficiarios directos

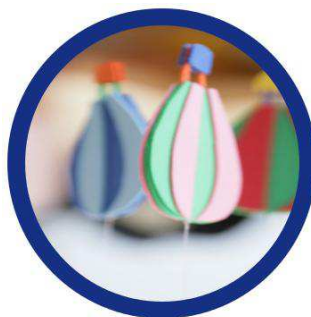
Niños y adolescentes hasta 21 años, en función de su estado de salud.

Capacidad máxima año: **1.760 estancias.**

Beneficiarios indirectos

Se estima una **ratio de 3 personas en el entorno familiar** por cada uno de los niños y adolescentes que utilicen la Unidad Pediátrica de Enfermedades Avanzadas.

Número total de beneficiarios: **5.280 personas.**



3



4. Ámbito Territorial de Actuación

Comunidad de Madrid pero es replicable a cualquier otro lugar siguiendo el método aplicado en la **Fundación Vianorte-Laguna**.

5. Objetivo General

Con el Proyecto queremos **becar el transporte sanitario** de niños con enfermedades raras y avanzadas hasta nuestra Unidad de Día para poder recibir tratamientos gratuitos y para proporcionar **Respiro Familiar**

6. Objetivos Específicos

- **Cuidar y mejorar la calidad de vida** de niños y adolescentes con enfermedades avanzadas.
- **Asesorar a las familias** con un equipo integral psicosocio-sanitario.
- **Formar a familiares** en los ámbitos: físico, psico-emocional y social.
- Mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes de la Unidad de Día Pediátrica mediante **fisioterapia, terapias ocupacionales, musicoterapia y cuidados especializados**.
- Utilizar **terapias novedosas** para el bienestar de los niños y adolescentes.
- Proporcionar **Respiro familiar** a las familias.

7. Actividades

Los pacientes de la Unidad de Día Pediátrica reciben los siguientes cuidados asistenciales y actividades complementarias: Consulta médica de Pediatría y supervisión médica constante, Cuidados de Enfermería permanentes, Fisioterapia Respiratoria, Musicoterapia, Terapia Ocupacional pediátrica, Terapia de Estimulación Cognitiva pediátrica y actividades en sala multisensorial...

8. Presupuesto

Coste de la beca de transporte: La beca de transporte de un niño durante un mes es de **1.000 €** (Un año 12.000 €)



8. Resultados Obtenidos

• Esta Unidad ha **mejorado la calidad de vida de los niños y adolescentes**, proporcionando además Respiro a las familias.

• Se ha **formado a las familias** de los niños y adolescentes en buenas prácticas para la **atención y cuidados de enfermedades avanzadas**.

• Hemos alcanzado un **nivel de difusión y sensibilización social** que nos permite seguir trabajando por la sostenibilidad de este proyecto.

• El resultado más valioso, sin duda, es la **satisfacción demostrada por las familias de los niños y adolescentes**, que nos transmiten su agradecimiento por cuidar de quien más quieren con la profesionalidad y el cariño que caracteriza al personal de la Fundación Vianorte-Laguna.

Carácter innovador de la Unidad

Única Unidad existente en España dirigida al Respiro Familiar de la familia de los pequeños, que facilita una conciliación de la vida personal y familiar.

• **Asesoramiento integral y formación a la familia a través del Centro de Atención a la Familia.** Nos preocupamos de los niños, pero también es indispensable un trabajo psicológico y de apoyo emocional a los padres y resto de familiares del niño. A través de un Equipo Psicosocial y Sociosanitario, que incluye Psicólogos y Trabajadores Sociales.

• **Utilización de terapias novedosas** para la estimulación y bienestar de los niños: Musicoterapia (única Unidad que presta esta actividad en Cuidados Paliativos), Fisioterapia Respiratoria, terapia con hidromasaje, Terapia Ocupacional, Arteterapia y actividades sociales y de ocio.

PEDIMOS TU AYUDA para afrontar el transporte de los niños. Porque muchos pocos, pueden hacer mucho. Muchas gracias de verdad.

Necesitamos tu ayuda para poder traer a estos niños hasta nuestra Unidad Pediátrica (el transporte en ambulancia es muy costoso)

“La sonrisa de un niño tiene el poder de alejar la tristeza”

Marianela Rondinel

