



Fundación

PORQUEVIVEN

Hola

Me llamo
Manuela



**Hoy nos
han dicho
que
Lucas no
va a
volver al
cole**

**Mi mamá
trabaja en la
Fundación
PorqueViven
y me ha
contado que...**



**... a veces hay
niños que se ponen
muy malos y no se
pueden curar, que
tienen
que estar
siempre
en el hospital**





**En el hospital Lucas
no puede tener
todas sus cosas y
que estén todos sus
amigos y su familia,
por eso mi mamá y
sus compañeros
trabajan para que
Lucas se pueda ir
a casa...**



... y como a Lucas le gusta más su casa que el hospital



La Fundación
PorqueViven
le lleva el hospital
a casa



Con ella trabajan muchas personas



**Trabajadora
Social**



Musicoterapeuta



Enfermeras



Fisioterapeutas



**Terapeutas
ocuoacionales**

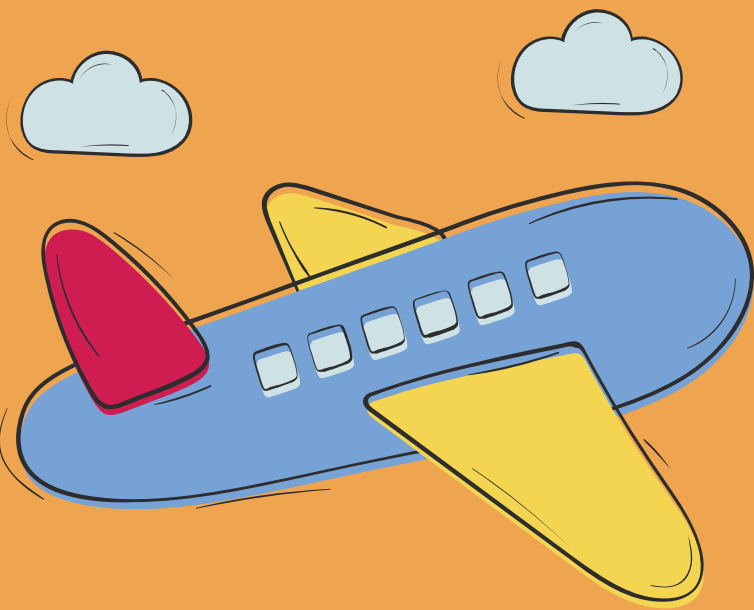


Psicólogos



**Y TAMBIÉN
ENTREGAN SU
TIEMPO Y
CARIÑO
MUCHOS
VOLUNTARIOS**





Aunque casi siempre trabaja en Madrid, tiene que viajar mucho a Aragón, donde tiene otros compañeros... y quieren ir al resto de España



Cada año ayudan a más niños como Lucas y sus familias

MÁS DE 700 BENEFICIARIOS en 2022

- 216 pacientes (89 niñas/127 niños)
- 483 familiares
- 234 familias



En la Fundación PorqueViven hacen muchas cosas



PROGRAMAS

ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR

- EQUIPO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL (EAPS)
- GRUPOS FAMILIARES
- VOLUNTARIADO

CUIDÁNDOME EN CASA

- FISIOTERAPIA
- MUSICOTERAPIA
- RESPIRO

MEJOR EN CASA

- BANCO DE MATERIAL ORTOPROTÉSICO
- AYUDAS FAMILIARES

CADA MOMENTO CUENTA

CASA PORQUEVIVEN

CREACIÓN DEL PRIMER
CENTRO DE ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA
INTEGRAL DE ESPAÑA

EQUIPO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL (EAPS)

**2 Trabajadores
Sociales, 2 Psicólogas y
1 Acompañante
Espiritual que atienden
las necesidades
psicosociales y
espirituales de las
familias, junto al
equipo de CPP de la
Comunidad de Madrid**

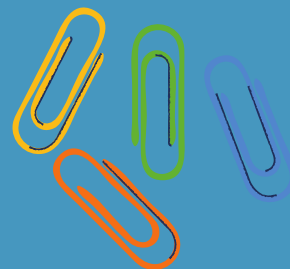


En 2022 atendieron a:

- 143 pacientes (89 niñas/127 niños) y 393 familiares.
- Con 2.611 intervenciones y 368 sesiones de acompañamiento de duelo.

GRUPOS DE FAMILIAS

GRUPOS DE DUELO



**AYUDAN A LAS FAMILIAS QUE YA
SE HAN DESPEDIDO DE SU HIJO**

En 2022 fueron:

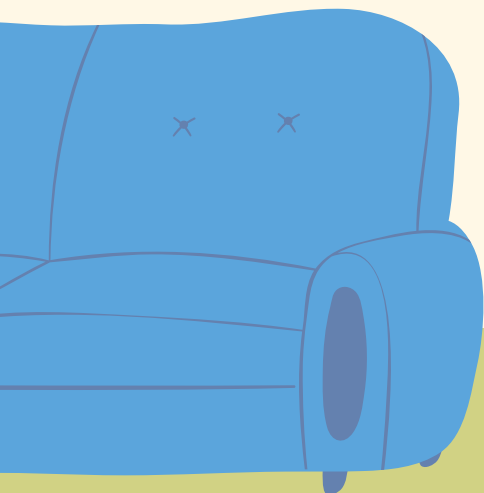
- 2 grupos de 18 familias y 27 papás, mamás y abuelos.
- 19 sesiones de dos horas.
- Este año se han recuperado las reuniones presenciales



CAFÉ DE LOS VIERNES



**UN VIERNES AL MES,
QUEDAN PAPÁS Y
MAMÁS PARA HABLAR
DE SUS COSAS Y
AYUDARSE**



Durante 2022 se han mantenido las reuniones mensuales de este grupo en formato online y para cerrar el año se recuperó el formato presencial, que seguirá en 2023.



ESCUELA DE CUIDADORES

**TIENEN UNA ESPECIE DE COLE
DONDE ENSEÑAN A LAS
MAMÁS Y A LOS PAPÁS A
CUIDAR DE LUCAS EN CASA
COMO LES HAN ENSEÑADO
LAS ENFERMERAS Y MÉDICOS**

En una escuela online, en la que las clases se dan por Internet y así las mamás y papás pueden participar desde casa y seguir con su hijo.

Aunque en 2022 no funcionó, como el año anterior, en 2023 volverá a enseñar a papás y mamás.



VOLUNTARIADO



56 voluntarios

961 horas de
acompañamientos.

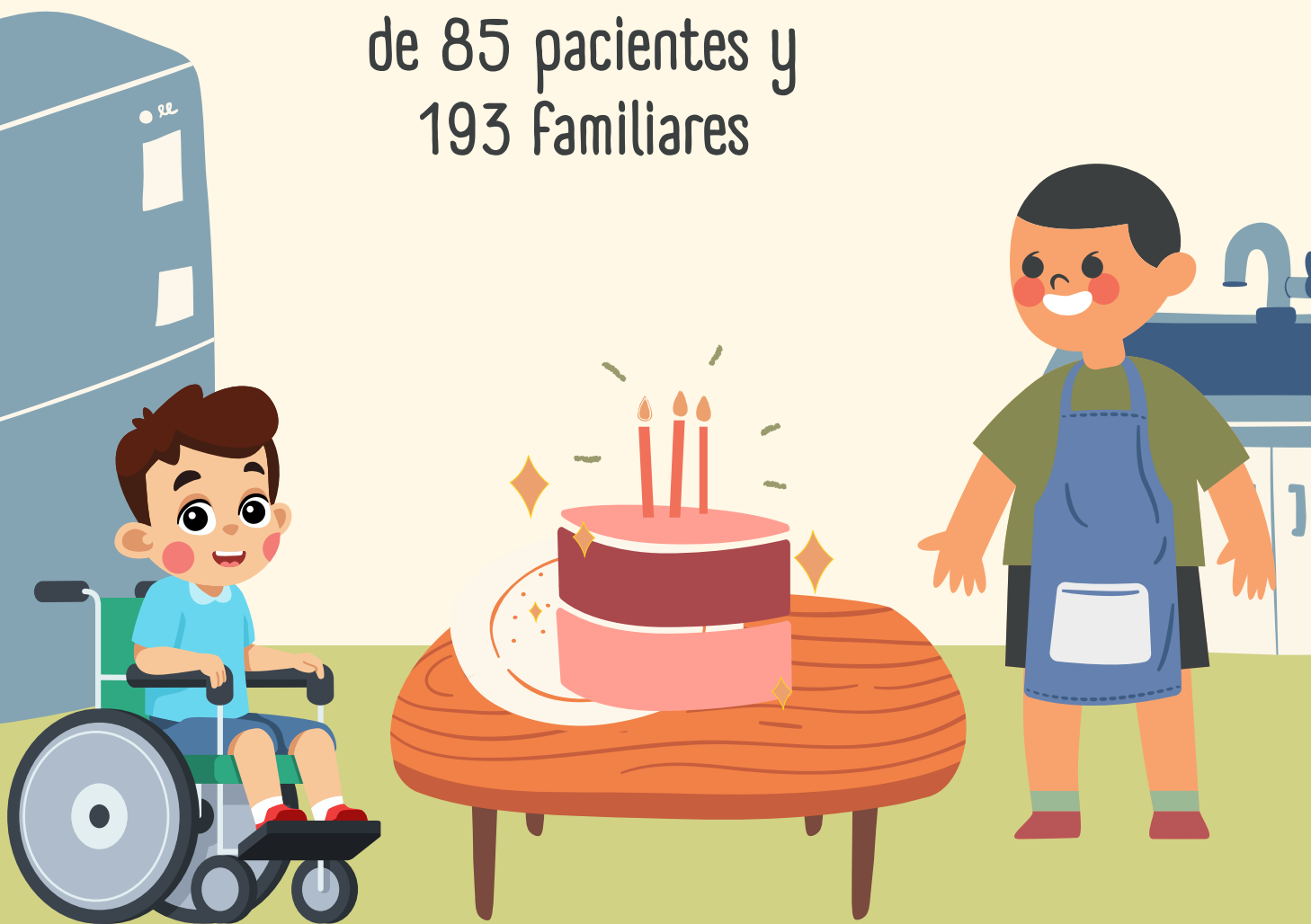
El equipo de voluntariado
acompañó a 42 pacientes en el
hospital y en casa



CUIDÁNDOME EN CASA

Mejoran el día a día de LUCAS Y SU FAMILIA...

... en total,
de 85 pacientes y
193 familiares



CON MUSICOTERAPIA

ARAGÓN

47 familias y pacientes atendidos en 550 sesiones en domicilios, online y hospitalarias.



MADRID

17 familias y pacientes atendidos en 158 sesiones.



CON FISIOTERAPIA

20 pacientes atendidos en 228 sesiones



Y UNA COSA QUE SE LLAMA RESPIRO FAMILIAR...

... que es que van enfermeras a casa de Lucas para cuidarle y que así Mamá y Papá tengan tiempo para descansar



El respiro, que es muy importante para las familias, no funcionaba desde la pandemia Covid y en 2022 volvió a empezar

Se atendió a
10 familias en 26 sesiones
en solo 2 meses

MEJOR EN CASA

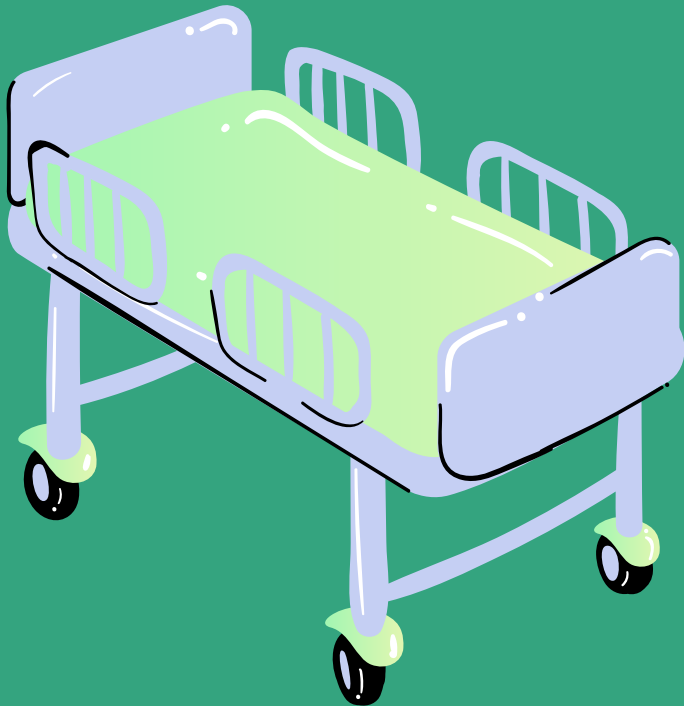
Para que en casa
Lucas tenga lo mismo
que en el hospital



CON UN BANCO DE MATERIALES

Prestándoles cosas que necesita como
una cama o una bañera especial para él

A 67 familias, con 53 préstamos
nuevos y un total de 117 préstamos
existentes



O AYUDAS A LAS FAMILIAS

Para que en casa no falte nada: la luz, pañales para Lucas y otras cosas necesarias para cuidarle



Por un valor de
3.265€
en ayudas
entregadas

TRASLADO A LOS DOMICILIOS



**Y AYUDANDO CON UN
COCHE
PARA CUANDO LOS
MÉDICOS Y LAS
ENFERMERAS
DEL HOSPITAL
TIENEN QUE VER A LUCAS
EN SU CASA**

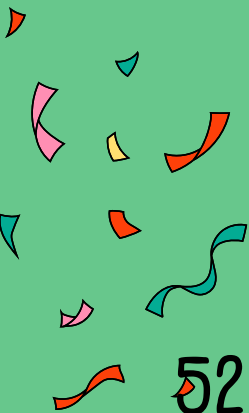


CADA MOMENTO CUENTA

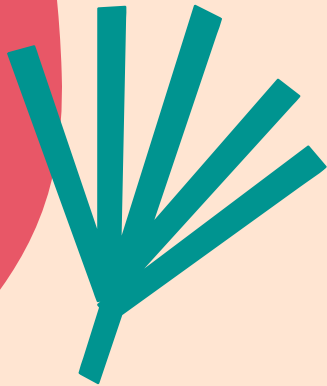
Para ayudar a las familias
a disfrutar de momentos
especiales , de ocio y
crear bonitos recuerdos

52 familias

187 beneficiarios



**PERO LO MÁS
INCREÍBLE DE
TODO...**



ES LA CASA PORQUE VIVEN...

**Esta CASA no es un
superhéroe... pero casi**

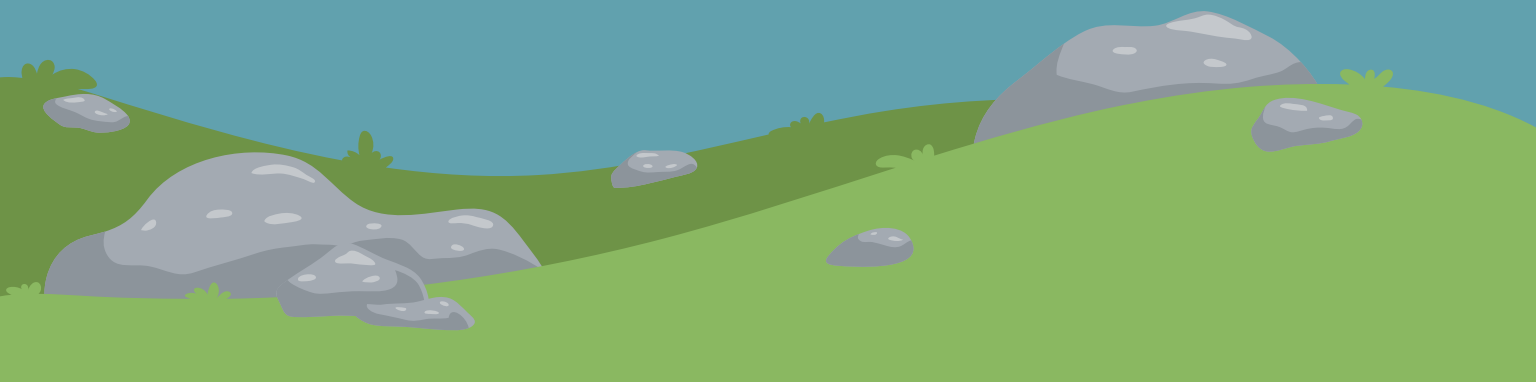


**SERÁ UN CENTRO, CON TODO LO
NECESARIO PARA CUIDAR A LUCAS**

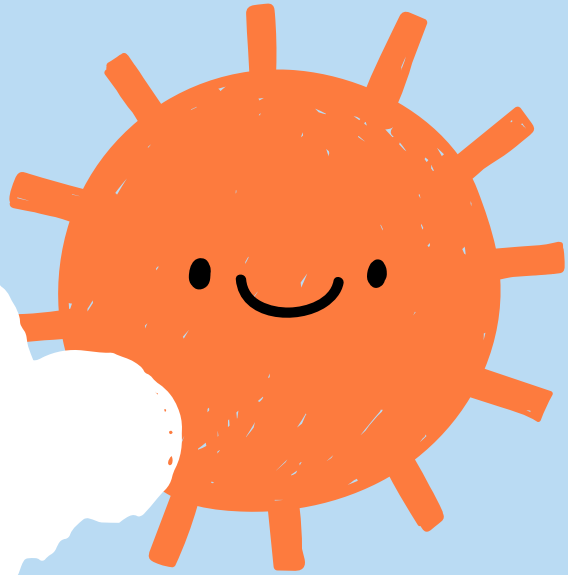


**MIENTRAS QUE MAMÁ Y PAPÁ
DESCANSAN Y DONDE SUS AMIGOS
PUEDEN IR A JUGAR CON ÉL**

**EL AYUNTAMIENTO HA DADAO UN
TERRENO PARA CONSTRUIR EL
CENTRO.**



**Y LA FUNDACIÓN AMANCIO ORTEGA
LES HA AYUDADO PARA QUE
PUEDAN CONSTRUIRLO**



**Y TODO ESTO ES POSIBLE
GRACIAS A...**



**GENTE
COMO
TÚ**

Y A ENTIDADES COMPROMETIDAS



KING'S COLLEGE SCHOOL
SOTO DE VIÑUELAS



SUBVENCIONA 0,7% IRPF:



**Comunidad
de Madrid**

Programa de interés social financiado
con cargo a la asignación tributaria del IRPF



SFM
SERVICIOS FUNERARIOS DE MADRID

Mas allá del compromiso

ACORDES PARA LA VIDA

Musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos

2022



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



INFORME ANUAL

En el año 2022 **el programa de musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos ha incrementado** el número familias a las que se ha atendido y acompañado durante el proceso de enfermedad de sus hijos e hijas, así como el final de la vida de los mismos.

La música ha estado presente en las casas de aquellos pacientes donde más se necesitaba, **sosteniendo emocionalmente** los momentos más duros por los que tiene que vivir una familia cuyo hijo o hija fallece.

A lo largo de este año 2022 se ha conseguido que **la presencialidad fuera de nuevo el eje principal del programa de musicoterapia**, utilizando la emisión musical en vivo (Hz y dB) como herramienta terapéutica principal dentro de la estimulación multisensorial que ésta produce. **Actualmente todas las sesiones de musicoterapia se realizan en el ámbito ambulatorio, hospitalario y domiciliario**, abarcando el mayor número posible de pacientes.

Como se muestra a lo largo de este informe, **seguimos trabajando para que que la música acompañe el final de la vida a todos aquellos niños y niñas que así lo necesiten.**



NUESTRO TRABAJO EN NÚMEROS

FAMILIAS ATENDIDAS

Este año ha sido testigo de un **aumento en el número de familias que hemos atendido**, siendo aún mayor el compromiso que tenemos con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón (UCPPA) . **De los 60 pacientes que están en cuidados paliativos, hemos atendido a 47 de ellos (78,3%): 14 niñas, 33 niños y 90 familiares directos.**

78,3%
PACIENTES DE LA
UCPPA

550
SESIONES

SESIONES DE MT

A lo largo del año 2022 hemos nos hemos hecho **3.279km a lo largo de Aragón** y realizado 550 sesiones de musicoterapia, donde **han participado también profesionales sanitarios** de enfermería, estudiantes de grado de enfermería, EIR, logopedia, fisioterapia, medicina, MIR y psicología.

3.279
KM
RECORRIDOS



UNIDADES HOSPITALARIAS DONDE INTERVENIMOS

Dentro de la atención que se proporciona a los niños y niñas de la UCPPA, se contemplan la intervención en musicoterapia cuando por algún tipo de complicación clínica **ingresan en el hospital, acompañamos su estancia.**

Además, cuando hay pacientes que están en estado crítico con previsión de fallecimiento próximo **a petición de la UCIN o UCIP acompañamos este proceso final de vida.**

UCI PEDIÁTRICA
UCI NEONATAL
PRUEBAS FUNCIONALES
ONCOPEDIATRÍA
U. CIRUGÍA
U. INFECCIOSOS
PEDIATRÍA
U. NEUROFISIOLOGÍA

Este tipo de acompañamiento en el ámbito hospitalario ha sido **muy bien acogido por los profesionales sanitarios que atienden esas unidades.** Esto se debe a que a lo largo de estos ingresos **se realizan sesiones de musicoterapia conjuntamente con enfermería cuando se requiere algún tipo de procedimiento** en el que se va a producir dolor en el paciente. **La música cambia el foco de atención** del paciente pediátrico **a la par que reduce la percepción del dolor.**

Por otro lado, el hecho de **acompañar la estancia hospitalaria de los pacientes en cuidados paliativos pediátricos disminuye el impacto emocional** que supone estos ingresos tanto para los niños y niñas como para sus familias.



PROTOCOLO DE INTERVENCIÓN EN MUSICOTERAPIA Y DISFAGIA

Después de la experiencia del programa piloto en el año anterior, en este año 2022 nos hemos centrado **en colaboración con la logopeda de la Unidad de Disfagia Pediátrica del HUMS en diseñar y desarrollar un protocolo de intervención musicologopédico que favorezca los movimientos orofaciales en el paciente**, así como la mejora del trastorno deglutorio, y aumente la colaboración de los pacientes y la aceptación del tratamiento.



Se incluyeron **4 pacientes que presentan trastornos deglutorios moderados-graves y que manifiestan hipersensibilidad al contacto orofacial atendidos por ambas unidades**. Se evaluó la masticación (pre-post intervención) con la escala de Karaduman Chewing Performace Scale (KPCS) y la sialorrea con la escala de observación directa de Thomas-Stonaell y Greenberg (TSG). Se realizaron **8 sesiones de intervención musicologopédica** con cada paciente (1 vez al mes) en el espacio de la unidad de disfagia.

Se ha observado cómo este tipo de intervención conjunta **ayuda a aceptar mejor la estimulación y/o ejercicios deglutorios**. Se consigue un **menor rechazo y sensación invasiva de la terapia y**, por ende, **mejora el tratamiento de rehabilitación de la deglución**.



ACOMPañANDO EL FINAL DE LA VIDA

A lo largo del año 2022 **hemos acompañado** con musicoterapia a **16 niños y niñas en su proceso final de vida**.

La música se convirtió en una forma de gestionar emociones, cambiar el ambiente del hospital, ofrecer una sonoridad diferente a los hogares y ser sostén emocional para las familias que utilizaron la musicoterapia como herramienta para despedir a sus hijos e hijas.

Quizás sea uno de los procedimientos más complejos a realizar dentro de este programa (por el dolor y sufrimiento que hay en las familias) y, sin embargo, es de los momentos más valorados por todas ellas.

Los sonidos de los estertores quedan enmascarados por la música que suena y acompaña a los niños y niñas, lo que ayuda a transformar los recuerdos de los últimos momentos.

Además, cuando el fallecimiento ocurre en el ámbito hospitalario, la música también ofrece un sostén emocional a los profesionales que acompañan este momento, minimizando el impacto que supone el fallecimiento de un niño o niña



DIVULGACIÓN Y DIFUSIÓN

En España, los cuidados paliativos pediátricos son un área de conocimiento nuevo y **desde la Fundación Porque Viven realizamos actividades de difusión** para sensibilizar a las instituciones y la sociedad en general, **así como actividades formativas** para estudiantes y profesionales.

A lo largo de este 2022 **nos han invitado en 9 Congresos y Jornadas científicas**, y hemos realizado **2 sesiones clínicas en el Hospital Universitario Materno-Infantil "Miguel Servet"** sobre musicoterapia en CPP. Así mismo **hemos participado en la I Jornada de Humanización** del Sector 2 organizada por el Salud en Aragón.



Desde la **Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL)** nos invitaron a una **sesión divulgativa online** sobre **"Musicoterapia en paliativos pediátricos"**
<https://www.youtube.com/watch?v=vV7HLDQQ-GY&t=1s>



Participamos como ponentes en el **10º Curso de Formación Continuada de la Asociación de Ginecología y Obstetricia Aragonesa (AGOA)** sobre la importancia de la musicoterapia como terapia no farmacológica (TNF).

Musicoterapia como terapia no farmacológica

Dra. Carla Navarro

14 DE DICIEMBRE DE 2022:
TALLERES AULA UNIVERSIDAD ZARAGOZA
15 Y 16 DE DICIEMBRE DE 2022:
WORLD TRADE CENTER ZARAGOZA

10º CURSO
DE FORMACIÓN CONTINUADA
DE LA
ASOCIACIÓN DE GINECOLOGÍA Y OBSTETRICIA ARAGONESA



EL SONIDO DE LA VIDA

Musicoterapia en cuidados paliativos pediátricos

Dra. Carla Navarro Muñoz

Doctora en Ciencias Humanas y Sociales (UPSA)
Musicoterapeuta en la unidad de cuidados intensivos neonatales y neonatología, HUMG (Asociación Latir)
Musicoterapeuta en la unidad de cuidados paliativos pediátricos de Aragón (Fundación Porque Viven)



Formamos parte del **II Congreso Internacional de Música, Artes y Salud** (L'Alcora, Castellón) donde compartimos el abordaje de los cuidados paliativos pediátricos desde la musicoterapia



Formamos parte de la **I Jornada de Humanización del Sector II** cuyo objetivo es la mejora del hospital desde el punto de vista de la calidad asistencial y humanización del mismo.



Intervención de musicoterapia y logopedia en la unidad de disfagia en pacientes en CPP con problemas de deglución

Dña. María José Romea Montañés (Logopeda Unidad de Disfagia, HUMS)
Dra. Dña. Carla Navarro Muñoz (Musicoterapeuta UCPPA y UCIN, HUMS)

Hemos ofrecido **dos sesiones clínicas en el HUMS** como parte de la divulgación de los proyectos que realizamos en este hospital

Formamos parte de la **IV Jornada de atención al niño que no se cura y a la muerte en pediatría** organizado por la **Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha** en Guadalajara donde pudimos compartir el abordaje interhospitalario y multidisciplinar que realizamos.

Diseñando estrategias únicas: notas para Carlitos

Dra. Carla Navarro Muñoz

Musicoterapeuta pediátrica en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón (UCPPA), Fundación Porque Viven!
Musicoterapeuta pediátrica en la Unidad de Cuidados Paliativos Neonatales Hospital "Miguel Servet" (Zaragoza), Asociación Leti



Tenemos más presencia dentro de la **UCI Pediátrica**, desde donde se nos realizan peticiones de intervención (P10) con pacientes con mal pronóstico.

La Dra. Faride Chejne, médico paliativista del Centro Médico ABC de Ciudad de México nos invitó a compartir, vía online, el trabajo que realizamos desde el programa de musicoterapia de la Fundación Porque Viven como referente internacional.



EL SONIDO DE LA VIDA

Musicoterapia en cuidados paliativos

Dra. Carla Navarro Muñoz

Directora en Ciencias Humanas y Sociales (LPSA)

Musicoterapeuta en la unidad de cuidados paliativos pediátricos de Aragón (Fundación Porque Viven)

Musicoterapeuta en la unidad de cuidados intensivos neonatales y neonatología, Hospital Universitario Materno-Infantil "Miguel Servet", Zaragoza (Hespección Latir)

Tuvimos una gran presencia en el V Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) en Madrid, donde expusimos 2 póster, realizamos un Taller pre-congreso, una comunicación e hicimos el cierre del congreso a petición de la PEDPAL



Una nana en el final de la vida

Dra. Carla Navarro^{1,2,3}, Dra. Victoria Caballero Pérez¹, Dra. Virginia Moreno García¹,
Dña. Pilar Pérez Roy⁴, Dña. Fátima Parra Plantagenet-Whyte⁵.

¹Unidad de Cuidados Paliativos, Fundación Porque Viven; ²Huadecuidados pediátricos, Huespedes Latir; ³Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón (UCPPA), Hospital Sistema Integral de Zaragoza

INTRODUCCIÓN

El uso de la musicoterapia (MT) como terapia no farmacológica dentro de las unidades de cuidados paliativos tiene un rol importante reconocido dentro de los propios espacios asistenciales por el bienestar y la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Sin embargo, en pocas ocasiones el musicoterapeuta puede estar presente en el momento del fallecimiento de los niños en unidades paliativas, donde además de ofrecer un soporte emocional a la familia, transformamos el entorno domiciliario u hospitalario en un espacio más cálido donde despedirse del mundo y las personas que dejan tra su marca.

RESULTADOS

Con el uso de la MT, los niños se muestran más relajados y tranquilos. Sus padres destacan el impacto emocional, facilita la despedida y se convierte en una ayuda en el momento más duro de sus vidas.

Por otro lado, se reduce la ansiedad e insidias en el equipo sanitario que produce la preparación de las perfusiones de fentanilo y boma de desintoxicación, siendo además capaz de modificar el ambiente de hospitalización domiciliar, promoviendo momentos de calma y sueltos emocionales.

OBJETIVOS

El principal objetivo es el acompañamiento en el fallecimiento de un niño tanto para el propio paciente como para su familia, transformando la experiencia suida y generando un recuerdo positivo de la experiencia cuando se habla de fallecimiento.

MÉTODO

Las sesiones de MT comienzan en el momento en el que se procede a la preparación de las perfusiones de fentanilo en domicilio, desde la música desahoga el desagravio sentido que supone el inicio de los viajes de la medicación. Este cuadro entronca con la improvisación musical que se realiza. Una vez terminado este proceso, la música comienza a sonar en la habitación o el sala de la casa del niño, que vive en las casas de sus padres, convirtiéndose en una casa que acompaña con amor.

CONCLUSIONES

Al realizar un abordaje coordinado entre musicoterapeuta, pediatra y enfermero en el final de la vida de un niño desde una perspectiva interdisciplinaria, proporcióna a la familia un espacio de acompañamiento íntegro del cuerpo y el alma. En un mismo ritmo todo el equipo de cuidados paliativos pediátricos acompaña hasta el último aliento de vida, respetando el silencio y sosteniendo en esos momentos desde una familia está desahogada de ver que más amor.



CUIDAR

La gente quiere lo que ellos, cuando lo que tienen para su propia vida y para los demás.

Unidad de Cuidados Paliativos de Aragón
UCPPA@salud.aragon.es



Musicoterapia en la adecuación de medidas de soporte vital

Dra. Carla Navarro^{1,2,3}, Dra. Victoria Caballero Pérez¹, Dra. Virginia Moreno García¹,
Dña. Pilar Pérez Roy⁴, Dña. Fátima Parra Plantagenet-Whyte⁵.

¹Unidad de Cuidados Paliativos, Fundación Porque Viven; ²Huadecuidados pediátricos, Huespedes Latir; ³Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Aragón (UCPPA), Hospital Sistema Integral de Zaragoza

INTRODUCCIÓN

Una de las decisiones más importantes que se puede tomar por parte de los equipos de cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos que atienden a niños con enfermedades limitantes para la vida, es consensuar con la familia el momento de la adecuación de medidas de soporte vital en el final de la vida.

La musicoterapia (MT) es una herramienta coadyuvante en la reducción del nivel de ansiedad y estrés que genera en los profesionales sanitarios este tipo de procedimientos y por otro lado, se convierte en una aliada en la transformación del ambiente hospitalario convirtiéndose en un acompañamiento íntegro para el paciente que fallece y su familia.

OBJETIVOS

- Comparar la intervención de MT en la adecuación de medidas de soporte vital (procedimiento planado en España realizado en el Hospital "Miguel Servet" de Zaragoza).
- Reducir el impacto emocional, la ansiedad y el estrés que producen este tipo de procedimientos en los profesionales sanitarios.
- Modificar el ambiente hospitalario para favorecer la despedida entre la familia y el paciente.

MÉTODO

Las sesiones de MT comienzan de manera coordinada entre la unidad de CIP y la UCPPA en los días antes de que se produzca la adecuación de medidas de soporte vital. En estos momentos previos se establece el primer vínculo terapéutico, lo que facilita la confianza necesaria para la realización de la sesión de final de vida. En todo, la musicoterapeuta comienza a intervenir al espacio varios minutos antes del proceso de adecuación de medidas, se coordina con la enfermera responsable para que en el momento de la habitación haya una pequeña habitación de intimidad de la música que acompaña ese instante coincidiendo con la respiración y el susurro de la ventilación mecánica invasiva. La música acompaña hasta el último momento de la vida del paciente y da soporte a su familia una vez que ha fallecido.

RESULTADOS

Según los profesionales sanitarios intervinientes en la adecuación de medidas de soporte vital, el uso de la MT durante estos instantes, reduce el impacto emocional, reduce la ansiedad y el estrés que genera en estos este tipo de procedimientos.

Para las familias, la música crea un espacio de vitalidad y facilita la despedida al transformar el ambiente hospitalario y generar un entorno más cálido y íntimo.

CONCLUSIONES

Introducir la MT en las unidades de cuidados intensivos donde se realizan procedimientos de adecuación de medidas de soporte vital en pacientes en cuidados paliativos reduce la tensión en los profesionales que acompañan estos procedimientos y genera un clima diferente al ambiente hospitalario en el final de la vida de los niños y sus familias.



Unidad de Cuidados Paliativos de Aragón
UCPPA@salud.aragon.es



SEGUIMOS SONANDO

VIDEO-ENTREVISTA DIRECCIÓN: ELENA VOROBEVA

En este año 2022 hemos participado en la **video-entrevista** que la **directora rusa Elena Vorobeva** ha llevado a cabo sobre la musicoterapia y los cuidados paliativos pediátricos

Contactó con nuestra musicoterapeuta, la Dra. Carla Navarro para mostrar al mundo el trabajo que la Fundación Porque Viven lleva a cabo con los pacientes en cuidados paliativos pediátricos, así como para dar voz a través de este altavoz a las familias.

Seguir haciendo visible lo invisible



Gracias



CUIDAR-TE

Programa de apoyo a las familias y profesionales
de pacientes en cuidados paliativos pediátricos



2022



INFORME ANUAL

A lo largo de este año 2022 **el programa "Cuidarte"** ha centrado su eje de actuación con más fuerza en lo que a **la importancia del autocuidado tanto a los profesionales como a las familias** de niños y niñas con enfermedades limitantes de la vida que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos.

Generar **momentos de ocio terapéutico** con el objetivo de **favorecer las relaciones interpersonales** dentro de la familia, conlleva a una mejor atención y cuidado para el paciente en cuidados paliativos pediátricos.

Ser capaces de ofrecer un **espacio de atención centrado en los cuidadores principales** que favorezca el desarrollo de **herramientas, habilidades y competencias de gestión del estrés y ansiedad** que se han convertido en la constante vital de estas familias, **promueve el bienestar emocional de los progenitores.**

Finalmente, **el apoyo que se presta al equipo de paliativos pediátricos** de la Comunidad de Aragón es fundamental para el desarrollo del autocuidado que requiere una profesión como la que ejercen.

Como se muestra a lo largo de este informe, **seguimos trabajando para favorecer de manera integral el bienestar de las familias con niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos y los profesionales sanitarios que les acompañan.**



OCIO TERAPÉUTICO

EQUINOTERAPIA

Por primera vez en nuestra Fundación **hemos apostado por la equinoterapia** como una de las actividades de **ocio terapéutico** que los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos podían compartir con sus familias.

En esta disciplina con fines terapéuticos, **los caballos forman parte de la intervención como herramienta y elemento mediador entre el usuario y terapeuta**. En este tipo de intervenciones, los caballos -entrenados específicamente para ello- benefician, por un lado, a los niños y niñas al transmitir su calor corporal que **favorece la relajación muscular** de los niños y niñas, así como **activa la circulación**; y por otro, el ritmo de la marcha favorece el tono muscular, así como el equilibrio y la coordinación.

Para este encuentro de ocio terapéutico, **contamos con uno de los centros de terapias ecuestres más importantes de Aragón, Equicentro**, cuyas profesionales acompañaron durante todo el **proceso de acercamiento, contacto, monta y paseo tanto a los niños y niñas en cuidados paliativos pediátricos** como a los hermanos que acudieron a esta cita especial, adecuándose a las necesidades de cada uno de ellos.





En este encuentro, desarrollado el sábado 5 de noviembre de 2022, disfrutaron de esta actividad un total de:

- **12 pacientes**
- **4 hermanos**
- **17 familiares**

Acompañados de 4 equinoterapeutas (fisioterapeutas), 2 auxiliares de cuadra, la directora y la coordinadora de la Fundación Porque Viven, quien se encargó de la acogida y el bienestar en el desarrollo de toda la jornada de ocio.

Según palabras textuales de las **familias** este encuentro supuso un *tiempo único en el que poder estar juntos disfrutando de una actividad diferente, en un entorno al aire libre donde ver a sus hijos e hijas disfrutando de los caballos y siendo sumamente felices.*



AUTOCUIDADO

MINDFULNESS Y COMPASIÓN

Este año, nos hemos centrado en el **uso del Mindfulness y la compasión como medio para nuestros encuentros de autocuidado.**

Existe una amplia **evidencia neurocientífica** de cómo a través del Mindfulness se puede **mejorar la salud física, emocional, mental y espiritual de las personas**, impulsando el florecimiento de la atención plena y de la compasión encada ser humano.



Para estos encuentros de autocuidado hemos **contamos con una de las profesionales más reconocidas dentro del Mindfulness, Paloma Sáinz Vara de Rey, de a Fundación All One**, quien se ha encargado tanto de acompañar el **proceso de autocuidado para cuidadores como el proceso de autocuidado para el equipo de la UCPPA**



MINDFULNESS PARA CUIDADORES



Se elaboró un programa de **cuatro encuentros para familias con un total de 6 horas de duración**. Éstos se llevaron a cabo **en colaboración con la Escuela de Música Cierzo**, quienes nos ofrecieron su espacio para desarrollo del programa. Disfrutaron de esta actividad un total de **15 personas** de la provincia de Zaragoza y Teruel.

Según palabras textuales de las **familias** este encuentro ha sido un *autoregalo maravilloso donde poner reencontrarse con ellos mismos*.

Nos ha hecho darnos cuenta de la importancia que tenemos nosotros dentro de nuestra propia vida, esa que está centrada únicamente en cuidar a los demás.

Desde la Fundación Porque Viven, observamos cómo **son casi inexistentes los momentos en los que pueden dedicarse algo de tiempo a sí mismos y, sobre todo, dejarse cuidar**



MINDFULNESS PARA LA UCPPA

Se diseñó un programa de **dos encuentros para el equipo de cuidados paliativos pediátricos (2 pediatras, 2 enfermeras y 1 musicoterapeuta)** con un total de **3 horas de duración**.

Estos encuentros **se desarrollaron en el espacio del Cine del Hospital Materno-Infantil**, con la autorización de la Subdirección Médica del HUMS, dentro de la jornada de trabajo como sesiones clínicas para **favorecer el acceso del equipo a este tipo de intervenciones de autocuidado**.



Según palabras textuales del equipo estos encuentros ***han significado un remanso de paz y de poder tener un tiempo para respirar y recargar pilas para poder atender mejor a los pacientes y a sus familias.***

Desde la Fundación Porque Viven, creemos que es muy **importante el cuidado a los equipos asistenciales que atienden a los niños y niñas de cuidados paliativos pediátricos**, ya que debemos **atender el bienestar y salud mental** de aquellos que dedican sus esfuerzos en cuidar de manera integral a estos pacientes y sus familias.

Gracias

