

## Adaptaciones en casa de los pacientes crónicos complejos y paliativos. Familias con recursos sorprendentes.

O. Escobosa, A. Blanco, M. Rodríguez. Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Granada.



### INTRODUCCIÓN

Los pacientes pediátricos crónicos complejos y paliativos poseen unas necesidades propias derivadas de su patología, que no podemos encontrar en el resto de niños sanos o con enfermedades agudas.

Tratar estos niños y sus familias no sólo implica el abordaje de sus necesidades médicas, psicológicas, espirituales o sociales, además debemos intentar facilitarles su vida diaria, proporcionando herramientas que le permitan mejorar su calidad de vida.

Las barreras que pueden encontrar en su vida diaria, con cuestiones tan sencillas como la alimentación, el aseo, el ocio... pueden hacer que ciertas tareas se conviertan en imposibles en ciertos casos.

Estos padres afrontan el cuidado de sus hijos como un reto, y generalmente las familias saben adaptar su hogar y sus rutinas a estas necesidades.

### MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio observacional en los domicilios de los pacientes crónicos complejos y paliativos atendidos por nuestra Unidad. Valoración de los recursos y adaptaciones llevadas a cabo por los padres de los pacientes en sus propios hogares para facilitar la vida diaria de sus hijos

#### Dispositivos para permitir baño en piscinas.



#### Dispositivos de infoentretenimiento



Diferentes maneras de anclar dispositivos en objetos cotidianos



#### Dispositivos de insonorización



### CONCLUSIONES

Asociado a las dificultades propias de cuidar un niño enfermo de enfermedades crónicas e incurables, los padres se enfrentan día a día con otros problemas más prácticos que son solucionados de la forma más ingeniosa.

Compartir estas experiencias puede ser positivo para mejorar el cuidado de otros pacientes en situaciones similares.