La Región de Murcia presenta sus avances en el proyecto europeo Hope4Kids durante su Asamblea General en Trieste, Italia.



Foto: Participantes a la Asamblea General de la Acción Conjunta Hope4Kids en Trieste, Italia los días 28 y 29 de septiembre.

Profesionales del Servicio Murciano de Salud (SMS), la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia (FFIS) y la Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR) participaron en la Asamblea General. El encuentro reunió a los socios internacionales del consorcio para revisar los avances alcanzados durante el primer año del proyecto y definir las acciones previstas para los próximos meses.

Hope4Kids es una iniciativa europea que tiene como objetivo mejorar el acceso y la calidad de los cuidados paliativos pediátricos mediante el desarrollo de herramientas, programas de formación, modelos asistenciales innovadores, actividades de implementación y un sistema de evaluación que permita medir el impacto de las acciones desarrolladas en los distintos países para poder estandarizar los cuidados paliativos pediátricos a los países europeos. Esta actividad conjunta está cofinanciada por la Unión Europea a través de Health4Europe, en la que participan 70 instituciones de 22 países europeos.

La participación de la Región de Murcia en Hope4Kids se articula a través SMS, FFIS y AFACMUR, Las tres entidades contribuyen al desarrollo de varias de las actividades estratégicas del consorcio.



Foto 2: Representantes de las tres instituciones de la Región de Murcia (David Nicolás Osete de AFACMUR, Miriam Espinosa Sánchez y Adoración Lozano Gomáriz del SMS y Rosa Fernández Tarazaga de FFIS.

Importante contribución del Servicio Murciano de Salud

El SMS coordina la preparación de las actividades que se desarrollarán en distintos países europeos, para implementar las intervenciones previstas y favorecer su adopción sostenible.

Además, el SMS lidera la implementación de un «Plan de cuidados individualizado" con un enfoque holístico de los cuidados paliativos pediátricos, integrando a las familias en la toma de decisiones avanzadas e incorporando las perspectivas psicosociales y emocionales dentro del plan de cuidados con el que ya se viene trabajando en el SMS. También se presentaron los avances de las actividades formativas lideradas por el SMS, orientadas al desarrollo de programas de educación y formación dirigidos a cuidadores informales y comunidad educativa que acompañan a niños y adolescentes con necesidades paliativas.

Foto 3: Miriam Espinosa Sánchez, representante del SMS, durante la exposición del protocolo del piloto “Plan individualizado de cuidados”



Liderazgo de la evaluación del proyecto desde FFIS

La FFIS, como líder del paquete de trabajo de Evaluación presentó los avances que permitirá monitorizar el progreso del proyecto, medir los resultados obtenidos y generar evidencia para apoyar la toma de decisiones y la mejora continua de las intervenciones.



Foto 4: Rosa Fernández Tarazaga (FFIS) y Mari-Leen Pärn (Universidad de UTARTU), integrantes del equipo de evaluación.

La voz de las familias: AFACMUR

La aportación de la comunidad es necesaria en proyectos de mejora de la calidad asistencial. AFACMUR, con una gran trayectoria acompañando a las familias de menores en cuidados oncológicos, trae la experiencia y perspectiva de los cuidadores, mediante su participación en las actividades de formación.

Un proyecto europeo para mejorar los cuidados paliativos pediátricos

La participación de profesionales del SMS, FFIS y AFACMUR en este encuentro internacional pone de manifiesto el compromiso de la Región de Murcia con la mejora de la atención a niños y adolescentes y sus familiares en cuidados paliativos y oncológicos , así como con la generación de conocimiento y evidencias que contribuyan al fortalecimiento de los cuidados paliativos pediátricos en Europa.

Enlace a la web del proyecto Hope4Kids: https://www.paediatricpalliativecare.eu/