

REDES DE APOYO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

El manejo terapéutico de los niños, niñas y adolescentes que presentan una enfermedad crónica y amenazante para la vida, implica el reconocimiento de un entorno alrededor del cual se encontrarán y buscarán adaptarse para el manejo de su experiencia, sin embargo, estos procesos requieren el acompañamiento no solo de la familia sino de la red de apoyo con la cual se han soportado en los distintos momentos.

¿Qué es la red de apoyo?

Es la conformación de personas del grupo familiar o social (amigos, vecinos y compañeros) o de la comunidad que buscan escuchar, demostrar cariño o interés, expresar aceptación y que ante una situación de dificultad están dispuestos a brindar algún tipo de apoyo y que cumple con una función de tipo emocional, material o informacional, unidas para:

- Ayudar a afrontar el estrés, la progresión o recuperación de la enfermedad y a llevar a cabo tareas fundamentales en torno al tratamiento médico.
- Mantener el contacto familiar y construir uno con el nuevo entorno en su proceso de atención en salud.
- Obtener comodidad, cuidado, intimidad, consejos, información y otros recursos.

Las redes de apoyo no son estáticas, pueden modificarse, moverse o reactivarse.

Tipos de redes de apoyo:

1. Redes de apoyo familiar y social - comunitarias

Aquellas constituidas por vínculos familiares, ya sea por consanguinidad o no, en los que se recibe o percibe apoyo. La familia brinda apoyo de tipo social, funcional, económico y afectivo.

Las redes de apoyo social están formadas por vínculos construidos con amigos, grupos de apoyo, instituciones, fundaciones, congregaciones religiosas, personal de apoyo médico.

2. Redes de apoyo entre pares

Están constituidas por personas que vivencian experiencias similares a las nuestras, se pueden encontrar en la misma institución y puede darse desde las redes de apoyo formales.

La red de apoyo puede acompañar desde el ser, a través de la escucha reflexiva de necesidades de índole emocional; también se cuenta con el apoyo de instituciones solidarias como: hogares de paso, fundaciones, centros religiosos, entre otros.

La movilización de la red de apoyo implica la sensibilización de la condición de vulnerabilidad en la cual se encuentra el paciente y a su vez el cuidador, en tanto quien cuida proporciona las condiciones necesarias para que el cuidado se brinde adecuadamente.

Se recomienda que quien haga parte de la red de apoyo debe conocer: ¿quién es el paciente?, ¿cuáles son sus necesidades?, ¿con qué recursos cuenta?, ¿quién proporciona los cuidados?, ¿cuáles son las condiciones que debe asegurar?, ¿qué tipo de ayudas debe movilizar?, preguntas que permiten reconocer la realidad que afronta el paciente y la familia y en esta medida establecer el plan bajo el cual se realizarán gestiones de soporte y así potencializar las capacidades cuidadoras.

Es fundamental que la red de apoyo tenga la información actualizada del paciente sobre los datos más relevantes, de tal manera que se logre vincular a los procesos que de este se generen. Así mismo, todos los aportes y beneficios que brinde, contribuyen al bienestar integral del paciente y su familia.

Conjuntamente, existen instituciones de carácter público y privado que brindan soporte para solventar las necesidades que se puedan presentar, específicamente con la población pediátrica, el sector protección se encuentra organizado para la movilización de recursos espaciales, económicos y afectivos que contribuyan a la minimización de factores de estrés.

Como conclusión, los cuidados brindados por la red de apoyo deben incluir actividades de asistencia, de apoyo o de facilitación para un niño, su familia y cuidadores de acuerdo a las necesidades evidentes o previsibles. De esta manera, las conductas de cuidado pretenden garantizar una atención de calidad que propenda por el confort, la compasión, el afrontamiento, la empatía, la ayuda, el estar atento y propiciar cambios a favor del bienestar del otro, el preservar su autonomía.

Referencias

Campos J. Redes y el Trabajo Social. Taula: Quaderns de pensament. 1996.