



MEMORIA ACTIVIDADES ASOCIACIÓN
ANDALUZA DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS 2022





1. INTRODUCCIÓN.

La **Asociación Andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos SISU** (en adelante **SISU**) es una asociación sin ánimo de lucro que trabaja para mejorar la calidad de vida de los niños/as y adolescentes con enfermedades incurables y dar respuesta a sus necesidades y a las de sus familias.

A través de los profesionales sanitarios que trabajan en cuidados paliativos pediátricos y de voluntarios, se detecta la existencia de necesidades en la atención a niños/as y adolescentes con enfermedades incurables y con sus familias.

De esta forma **SISU** nace en 2021 como asociación en Andalucía para apoyar el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en nuestra Comunidad Autónoma, colaborando con los servicios públicos en la tarea de mejorar la atención integral que requieren estos niños/as y adolescentes y sus familias.

La asociación está inscrita en el Registro de Asociaciones de Andalucía con el número 19796 desde el 9 de febrero de 2021.

Durante el año 2021 se han ido diseñando los proyectos a poner en marcha y en el año 2022 se inician 3 proyectos con clara intención de atender necesidades físicas, psicológicas y sociales de los pacientes pediátricos y sus familias.

Igualmente, se han desarrollado actividades de difusión de la Asociación y de venta de merchandising para publicitar SISU y darla a conocer.

2. PROYECTOS DE ATENCIÓN PUESTOS EN MARCHA EN 2022.

Durante el año 2022 hemos iniciado los siguientes proyectos:

2.1 **Voluntariado específico en Cuidados Paliativos Pediátricos para atender en domicilio y/o en hospital a niñas, niños o adolescentes y sus familias con necesidades de atención paliativa.**

A través de un convenio con la **Fundación New Health** (en adelante **FNH**) se ha seleccionado y formado a personas voluntarias para que puedan atender a niños, niñas o adolescentes y a sus familias preferentemente en domicilio. Durante 2022 14 personas voluntarias han desarrollado su labor adaptada a cada situación y necesidad (tareas de acompañamiento presencial y telefónico a madres y padres, acompañamiento presencial a niñas, niños o adolescentes, etc.).



En el marco del convenio entre **SISU** y **FNH** se procedió a desarrollar la actividad del voluntariado en tres fases:

- a) Selección conjunta entre SISU y FNH de personas candidatas a voluntariado pediátrico. El proceso de selección se realizó por un





- psicólogo clínico especializado en cuidados paliativos pediátricos perteneciente a SISU y una coordinadora de voluntariado de FNH.
- b) Formación específica en voluntariado desarrollada en la Fundación Madariaga e impartida por profesionales especializados en cuidados paliativos pediátricos, del Hospital Virgen del Rocío, y en voluntariado en paliativos.
 - c) Asignación de pacientes y familias susceptibles de voluntariado al personal seleccionado y formado.

Los **objetivos logrados** de la actividad de voluntariado a pacientes pediátricos y su familia han sido:

- Acompañar al paciente en la hospitalización o en domicilio y a su familiar/acompañante con una presencia confortante sobre todo en familias aisladas o con limitación en las actividades que el voluntario puede subsanar con compañía, escucha, conversación, afecto, lectura, escritura, juegos...
- Apoyar al cuidador principal y respiro.
- Crear un clima de confianza con la familia, respetando las relaciones preexistentes y los roles preexistentes.
- Entretener y animar al paciente pediátrico con actividades lúdicas (plástica: dibujo, plastilina, pintura, cuentos, teatro, payasos, magia, , otros).
- Ayudar en la gestión de recados y gestiones que el familiar no pueda resolver de forma autónoma o bien no saben realizar (excepto las que supongan el cobro de dinero).

Resultados de la actividad de voluntariado durante el año 2022

Pacientes pediátricos y familias atendidas	Voluntarios participantes
15	13

El proyecto de voluntariado continuará a lo largo del año 2023.

- 2.2. Programa de Fisioterapia respiratoria domiciliaria** a niñas, niños o adolescentes con necesidades de atención paliativa, impartida por un fisioterapeuta infantil especializado. Este proyecto ha funcionado gracias a la ayuda concedida por la **Fundación la Caixa**.



Los niños con enfermedades incurables y con alta discapacidad presentan con mucha frecuencia problemas respiratorios derivados de la inmovilidad, debilidad muscular, inmunodepresión, disfagia neurógena y otros trastornos que le generan





reagudizaciones respiratorias con empeoramiento de su calidad de vida y de su familia, múltiples ingresos en el hospital y tratamientos.

Muchos de estos niños permanecen encamados la mayor parte del día, conectados a dispositivos en casa y no les es posible acudir a las sesiones de fisioterapia en el hospital, o no con la suficiente frecuencia.

La **fisioterapia respiratoria reglada en domicilio** permite mejorar su calidad de vida, disminuir las infecciones respiratorias y la necesidad de ingresos y tratamientos, enseñar a las familias la fisioterapia básica y el manejo de los dispositivos domiciliarios, y permitirles permanecer en casa y en su entorno la mayor parte del tiempo posible.

La hospitalización domiciliaria en general, permite a los niños enfermos y a sus familias normalizar su vida, acudir al trabajo, mantener escolarización adecuada de los hermanos y evitar la distorsión familiar y el sufrimiento añadido a su situación.

Los **alcances del proyecto de fisioterapia** han sido:

- Mejorar de la calidad de vida y el bienestar del niño y su familia.
- Disminuir las reagudizaciones respiratorias y las infecciones respiratorias.
- Disminuir la necesidad de aspiraciones en casa y de rescates con bolsa y oxígeno.
- Disminuir las consultas en Urgencias y llamadas a los Servicios de Emergencia.
- Disminuir las hospitalizaciones.
- Formar a padres y cuidadores para optimizar los cuidados respiratorios.

Resultados de la actividad de fisioterapia domiciliaria durante el año 2022. La actividad comienza en octubre de 2022 y se imparten entre 2 y 4 sesiones al mes a cada niño, en función de la gravedad y/o necesidad.

Pacientes pediátricos y familias atendidas	Sesiones totales impartidas de octubre a diciembre 2022 (ambos incluidos)
14/mes	109





2.3. Proyecto de Musicoterapia domiciliaria, desarrollado a través de la empresa especializada **MUSIADAPTA** y financiado por la **Asociación solidaria de ACAYE**.

Este proyecto consiste en proporcionar a niños, niñas o adolescentes con enfermedades incurables que se encuentran en hospitalización domiciliaria y a sus familias, un acompañamiento musicoterapéutico en el final de vida.



La mayoría de los niños en cuidados paliativos no pueden salir de sus casas y es allí donde pasan la última etapa de su vida, con su familia, en su habitación, con sus juguetes... Esto reduce sus experiencias vitales y relaciones sociales, y les aísla del mundo.

La musicoterapia les ofrece la posibilidad de modificar el contexto de enfermedad a través del sonido, la música, la comunicación, las risas... en definitiva, de la vida. Así se atienden las necesidades físicas, cognitivas y socioemocionales del niño y también de las personas que le rodean.

La música se usa con fines terapéuticos y así las capacidades latentes de los niños emergen, y la familia descubre una nueva manera de relacionarse con ellos.

Los padres utilizan la música como vía de canalización de las situaciones y emociones de ansiedad y estrés que viven, reduciéndose durante las sesiones de musicoterapia. Además, comparten momentos no médico-asistenciales con sus hijos, siendo las sesiones de musicoterapia un espacio de creación y disfrute para todos.

Así mismo, la música actúa como un analgésico no farmacológico frente al dolor, disminuyendo la percepción del mismo.

Los resultados de la musicoterapia alcanzados con pacientes en atención paliativa y sus familias son:

- Mejorar la calidad de vida y el bienestar del niño y su familia.
- Facilitar la vinculación, comunicación e interacción de la familia con sus hijos.
- Descubrir muchas capacidades latentes en los niños.
- Servir a la familia como vía de canalización de las situaciones y emociones de ansiedad y estrés que viven.





Resultados de la actividad de musicoterapia domiciliaria durante el año 2022. La actividad comienza en noviembre de 2022 y en ese año se imparten sesiones durante los dos últimos meses del año.

Pacientes pediátricos y familias atendidas	Sesiones totales impartidas durante los meses de noviembre y diciembre 2022
13/mes	49

3. ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y PUBLICIDAD DE LA ASOCIACION.

A lo largo de 2022 se diseñan y se realizan campaña de difusión de la Asociación SISU con el objetivo de darla a conocer al público en general y divulgar la actividad. Estas campañas se ponen en marcha a través de las siguientes actividades:

- Diseño y apertura de la página web de la Asociación: <http://www.sisuasociacion.org>
- Redes sociales: Instagram, twitter y facebook. Desde Octubre una periodista que nos factura se encarga del diseño y manejo de las redes.
- Diseño de pulseras con el logo y lema de SISU (“todos podemos cuidar”)
- Diseño e impresión de FLYER con información y QR de la web de SISU.
- Diseño e impresión de una enara para actos de publicidad de SISU.
- Presencia con un stand de SISU en la carrera en beneficio de la lucha contra cáncer “Tus kilómetros nos dan vida”, del Fundación SEHOP.

