



## MEMORIA AÑO 2023

Asociación andaluza de Cuidados Paliativos Pediátricos SISU  
[sisu@sisuasociacion.org](mailto:sisu@sisuasociacion.org)

## 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. En 2023 nace el proyecto de grupos terapéuticos de acompañamiento y apoyo psicológico a familias de niños, niñas o adolescentes con enfermedades incurables. 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

Durante el 2023 se han mantenido los proyectos iniciados previamente de fisioterapia respiratoria y de musicoterapia. Además se han iniciado los grupos de apoyo psicológico para familiares.

SISU pretende dar continuidad en el tiempo a los proyectos iniciados, para seguir así mejorando la atención de nuestros niños/as y sus familias.

### 2.1 Grupos terapéuticos de acompañamiento y apoyo psicológico a familias de niños, niñas o adolescentes con enfermedades incurables

Las familias de niños, niñas o adolescentes con una enfermedad amenazante para la vida o incurable, viven desde el momento del diagnóstico hasta el final de sus vidas en una situación de una intensa vulnerabilidad y angustia que se manifiesta por medio de diferentes reacciones y sentimientos:

- Elevados niveles de estrés, ansiedad y miedo continuo, impotencia ante la imposibilidad de evitar agudizaciones de la enfermedad y la propia muerte.

- Sobrecarga en los cuidados que en muchas ocasiones viven las 24 horas del día, obligados a renunciar a su vida laboral por esa necesidad de cuidados continuos.
- Abandono de vida social y personal que genera fuertes sentimientos de soledad, sintiendo a veces que nadie les puede comprender por la situación que viven.
- Dificultad para adaptarse a una situación imprevisible a veces y en otras ocasiones muy rutinarias en la atención.
- Fuerte impacto económico, vivencia de un duelo anticipado ante la idea de que su hijo tiene una enfermedad incurable, etc.

Las **madres y padres**, muchas veces, viven de manera abrumada estas posibles situaciones que les ocasiona desde la sobrecarga física y emocional hasta la claudicación en los cuidados.

Los **hermanos/as** en ocasiones suelen ser los grandes olvidados en la atención. Es muy común que nieguen o minimicen la importancia de la situación que se vive en casa acerca de la enfermedad del hermano/a y aparentar una falsa normalidad, de algún modo, como si no existiese esa realidad. Muchas veces los hermanos/as pueden sentir un cierto grado de abandono y pueden notar que no se les tienen en cuenta, que no se les informa de lo que pasa o que no se les incluye ni se les hace partícipes en los cuidados. En otras ocasiones, puede llegar a ser al contrario, cuando se sobreimplican en la atención a la hermana/o enfermo, tanto como las madres y los padres. También, en muchos periodos largos de hospitalización del hermano/a enfermo se ven abocados a vivir con los abuelos o tíos y trasladarse temporalmente de su hogar habitual.

Por todo ello, madres, padres, otros familiares cuidadores (abuelas y abuelos) y hermanos/as de niños/as y/o adolescentes con enfermedades incurables o amenazante para la vida necesitan compartir con otras personas que viven una situación similar.

### **Metodología**

Dada la variabilidad de las edades y la adquisición y comprensión del significado y dimensiones de la enfermedad y la muerte, se han creado tres grupos cerrados de:

- Padres y/o madres.
- Hermanos/as entre 7 y 12 años.
- Hermanos /as adolescentes entre 13 y 17 años.

Se realizan un total de 3 sesiones mensuales (una por cada grupo) de dos horas de duración cada una, distribuidos en 9 meses, exceptuando los meses de julio, agosto y diciembre.

### **Recursos humanos**

2 terapeutas y un coordinador de los grupos:

- 2 profesionales de psicología especializados en infancia, adolescencia y cuidados paliativos pediátricos que han venido encargándose de la conducción de los talleres y que facturan de manera autónoma:

- **Irene Murillo Ruiz** Psicóloga Psicooncóloga.
- **Elena Chaparro Caballero** Psicóloga General Sanitaria.
- 1 profesional psicólogo, encargado de la gestión y coordinación del proyecto, que ha venido desarrollando esta labor y la seguirá realizando de manera voluntaria.
  - **Juan Luis Marrero Gómez**, Psicólogo Clínico y Terapeuta Familiar. Vocal de SISU.

Las sesiones se realizan en un espacio físico, con dotación de soporte audiovisual, que cede la Asociación de padres de niños con Cáncer ANDEX, gracias a un convenio de colaboración suscrito con la Asociación SISU.

### **Resultados de la actividad grupos de apoyo psicológico durante el año 2023:**

Los **objetivos logrados** de la actividad de acompañamiento y apoyo psicológico a familiares han sido:

- Contar sus experiencias libremente y su adaptación a las situaciones vividas con el paciente pediátrico paliativo.
- Ofrecer un espacio para comunicarse libremente, mostrando hacia ellos respeto y confidencialidad.
- Promover elementos para pensar y tomar conocimiento de la situación.
- Identificar los sentimientos, expresarlos y favorecer su desahogo y expresión emocional.
- Facilitar la adaptación de los hermanos al proceso de la enfermedad, la aceptación de la evolución y el pronóstico.
- Reducir los sentimientos de soledad ante estas vivencias y que compartan sus emociones con otras personas que tienen vivencias parecidas.
- Favorecer la implicación adecuada y adaptativa en los cuidados y acompañamiento.
- Trabajar el duelo anticipado y poder hablar de la muerte.
- Prevenir el duelo complicado y prepararlos ante la pérdida.
- Adquirir estrategias de afrontamiento y de comunicación ante estas vivencias.
- Favorecer la comunicación intrafamiliar.

<b>Número de sesiones de apoyo psicológico impartidas 2023</b>
<b>Padres/madres: 18</b>
<b>Hermanos: 18</b>

El **coste total** de los grupos de apoyo psicológico para familiares realizados durante el año 2023 asciende a: **4.080 euros**.

## 2.2 Programa de Fisioterapia respiratoria domiciliaria

SISU ofrece un servicio de fisioterapia respiratoria especializada a niñas, niños y/o adolescentes con necesidades de atención paliativa, impartida por un fisioterapeuta infantil especializado.

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.

### **Metodología**

La Asociación propone a la familia el recurso de fisioterapia a domicilio, para que decidan si es de su interés y para que den el consentimiento.

Tras acordar con la familia la inclusión en el programa, SISU facilita la información del niño/a al fisioterapeuta, que se pone en contacto con la familia para organizar su asistencia, día de la semana y horario aproximado.

Tras valorar al niño/a en domicilio, se acuerda con la familia y con SISU la periodicidad de las sesiones a realizar.

El fisioterapeuta realiza un registro del número de las sesiones desarrolladas firmado por la familia.

### **Recursos humanos**

SISU realiza la atención de fisioterapia respiratoria domiciliaria con los servicios de un fisioterapeuta colegiado, **Alejandro Moreno Martínez (Colegiado ICPFA 7418)**, fisioterapeuta por la Universidad de Sevilla y experto en fisioterapia respiratoria en el paciente adulto y pediátrico por la Universidad Europea de Madrid. Éste profesional factura de manera autónoma.

**Resultados de la actividad de fisioterapia domiciliaria durante el año 2023:**

Los **objetivos del proyecto de fisioterapia respiratoria** han sido:

- Mejorar la calidad de vida y el bienestar del niño y su familia.
- Disminuir las reagudizaciones 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.

Se imparten entre 2 y 4 sesiones al mes a cada niño/a, en función de la gravedad y/o necesidad.

Pacientes pediátricos y familias atendidas	Sesiones totales 2023
<b>21</b>	<b>525</b>

El **coste total** de la fisioterapia respiratoria a domicilio durante el año 2023 asciende a: **22.312,5 euros.**

**2.3 Proyecto de Musicoterapia domiciliaria.**



Este proyecto consiste en proporcionar a niños, niñas y/o adolescentes con enfermedades incurables y a sus familias, un acompañamiento psicoterapéutico 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 de este.

### Metodología

SISU propone a la familia el recurso de musicoterapia a domicilio, para que decidan si es de su interés y para que den el consentimiento.

Tras acordar con la familia la inclusión en el programa, SISU facilita la información del niño/a al musicoterapeuta, que se pone en contacto con la familia para organizar su asistencia, día de la semana y horario aproximado.

Tras valorar al niño/a en domicilio, se acuerda con la familia y con SISU la periodicidad de las sesiones a realizar.

El musicoterapeuta realiza un registro del número de las sesiones desarrolladas firmado por la familia.

### Recursos humanos

SISU realiza la atención de musicoterapia domiciliaria con los servicios de la empresa especializada **MUSIADAPTA, CIF B90282146, Centro de Estimulación y Musicoterapia S.L.**

La empresa emite factura mensual por los servicios prestados.

### Resultados de la actividad de musicoterapia domiciliaria durante el año 2023:

Los objetivos 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.

<b>Pacientes pediátricos y familias atendidas</b>	<b>Sesiones totales 2023</b>
<b>19</b>	<b>428</b>

El **coste total** de la musicoterapia a domicilio durante el año 2023 asciende a: **17.980 euros**.

### 3. CONVENIOS DE COLABORACIÓN

Durante el año 2023 SISU ha firmado convenios de colaboración con:

#### **3.1 ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER DE ANDALUCÍA “ANDEX”**

En mayo de 2023 se procede a la firma de un convenio de colaboración entre estas dos entidades, para desarrollar proyectos donde los beneficiarios finales sean los niños, niñas o adolescentes y sus familiares (madres, padres, hermanos y hermanas).

**ANDEX** es una entidad sin ánimo de lucro Declarada de Utilidad Pública. Entre sus fines y objetivos están contribuir a la ayuda moral y física de todas las personas afectadas de enfermedades oncológicas, así como en la lucha contra estas enfermedades mediante el desarrollo de todas las actividades necesarias para ello y la colaboración con todas aquellas personas o entidades públicas o privadas, cuya actividad pueda conducir a la consecución de los fines de la Asociación.

De forma concreta, ANDEX se compromete a ofrecer a SISU un espacio físico en su sede donde poder realizar las sesiones de los grupos de acompañamiento psicológico para padres, madres y hermanos/as.

### 3.2 FUNDACIÓN GLOBAL SALUD (FGS)

En julio de 2023 se procede a la firma de un convenio de colaboración entre FGS y SISU.

**FGS** es una fundación que tiene por objeto impulsar la mejora de la asistencia sanitaria y mejorar la salud de los sectores más vulnerables o desfavorecidos de la población.

Fruto de este convenio de colaboración, FGS abona a SISU, en concepto de colaboración, la cantidad total de 4.000 euros de forma anual, mientras se mantenga en vigencia el convenio de colaboración.

### 3.3 FUNDACIÓN BANCARIA CAIXA D'ESTALVIS I PENSIONS DE BARCELONA "LA CAIXA"

En diciembre de 2022 se procede a la firma de un convenio de colaboración entre la fundación bancaria La Caixa y SISU, dentro del marco de la convocatoria **Andalucía 2022**, que tiene por finalidad colaborar con organizaciones no lucrativas que desarrollan sus proyectos en Andalucía para impulsar iniciativas dirigidas especialmente a personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad social y cuyo objetivo es mejorar su calidad de vida y fomentar la igualdad de oportunidades.

De esta forma se consigue realizar el proyecto presentado por SISU ***"Cuidando MÁS a los niños, niñas y adolescentes con necesidad de atención paliativa y a sus familias"*** que ofrece fisioterapia respiratoria, musicoterapia y grupos de apoyo psicológico y emocional a familias.

La fundación La Caixa ha aportado la cantidad de 24.050 euros para la realización de este proyecto.



#### **4. DONACIONES RECIBIDAS DE ENTIDADES VARIAS**

Durante el 2023, SISU ha recibido varias donaciones de diferentes personas y entidades, que de esta forma han querido colaborar con los fines de la asociación, siendo reflejo de una sociedad compasiva que se ocupa de las diferentes realidades existentes, y en concreto por los niños/as con enfermedades incurables.

De esta forma SISU va realizando otro de los fines de la asociación, que es **crear una conciencia en la sociedad de la cultura del cuidado de la vida, en todas sus etapas.**

Entre las numerosas donaciones recibidas, nos gustaría mencionar:

- Premio Andalucía de Periodismo, dirigido por José María Montero Sandoval.
- Asociación la Sonrisa del Coronil
- Club deportivo Voleibol Sevilla
- Carrera Isla Mayor.
- Riquísimos Solidarios.

#### **5. CONTRATACIONES Y GASTOS ASOCIADOS**

Durante el 2023, SISU ha contratado **personal administrativo** para las gestiones de la asociación.

- José Alberto Ge Nueva: contrato de 10 horas semanales desde el 16 enero al 14 de abril de 2023. Coste total de nóminas: 964,17 euros.
- Belén García Mahave: contrato de 10 horas semanales desde 2 octubre de 2023 y 31 diciembre de 2023. Coste total de nóminas: 986,32 euros.

Para la gestión de los contratos y demás gestiones administrativas relacionadas, SISU cuenta, desde enero de 2023, con los servicios de una **asesoría fiscal-laboral**, a cargo de la economista M<sup>a</sup> del Carmen Rivero Ramírez.

También se cuenta con los servicios de un **community manager** que se encarga de la gestión, administración y desarrollo de las redes sociales. Trata la identidad e imagen de SISU para mantener una relación estable y duradera con los asociados y otras personas vinculadas a la asociación. Esta labor es llevada a cabo por Marta Rus Palacios, facturando de manera autónoma.

#### **6. ASOCIACIÓN Y REGISTRO DE MARCA SISU**

Durante el año 2023 SISU se ha asociado a **AFA (Asociaciones Fundaciones Andalucía)**

Además, se ha procedido al registro, en la Oficina Española de Patentes y Marcas, de la marca “SISU (ASOCIACIÓN ANDALUZA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS)” y de su logotipo a fecha de 26 de septiembre de 2023 (**Marca No 4.204.909**).

## **7. ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y PUBLICIDAD DE LA ASOCIACIÓN**

A lo largo de 2023 se diseñan y se realizan campañas 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:

- Redes sociales:
  - Instagram: 158 + 23 stories publicaciones. 5751 likes. + 638 seguidores.
  - Facebook: 177 + 23 stories publicaciones. 5751 likes. 426 comentarios. 1.106 compartidos.
- Presencia con un stand de SISU en la carrera en beneficio de la lucha contra cáncer “Tus kilómetros nos dan vida”, del Fundación SEHOP.
- Presencia en la fiesta solidaria La Sonrisa del Coronil.

