



MEMORIA DE ACTUACIÓN

COLABORACIÓN CON LA
UNIDAD DE CUIDADOS
PALIATIVOS
PEDRIÁTICOS DEL
HOSPITAL
UNIVERSITARIO DE
REINA SOFÍA

ENERO 2024 A ENERO
2025

Contenido

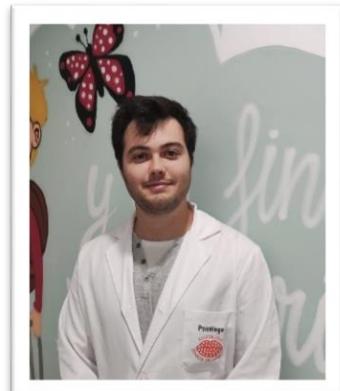
RESUMEN DE INTERVENCIONES CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALLIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA	2
EQUIPO IMPLICADO	2
DESCRIPCIÓN	3
CIRCUITO DE DERIVACIÓN Y ATENCIÓN AL PACIENTE	3
RECURSOS OFERTADOS	4
INFORME DE RESULTADOS	5
PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO	5
INTRODUCCIÓN	5
OBJETIVO	6
PROCESO DE INTERVENCIÓN	6
PROGRAMA DE REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA	12
INTRODUCCIÓN	12
OBJETIVO	12
PROCESO DE INTERVENCIÓN	12
PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR	15
ANÁLISIS DE INTERVENCIONES	17
CONCLUSIONES	19

RESUMEN DE INTERVENCIONES CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALLIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA

EQUIPO IMPLICADO



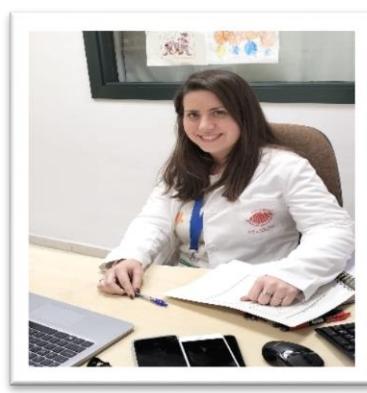
Marta Aroca/ Fisioterapeuta



Javier Gámez/ Psicólogo



Susana Raya / Fisioterapeuta



Ana Isabel Jiménez/ Psicóloga

DESCRIPCIÓN

Con la elaboración de esta memoria tenemos como objetivo informar del trabajo que desarrolla la Asociación Sonrisa de Lunares dentro del Hospital Universitario Reina Sofía.

En las próximas páginas se dará a conocer las actividades llevadas a cabo, así como la descripción de las áreas de intervención:

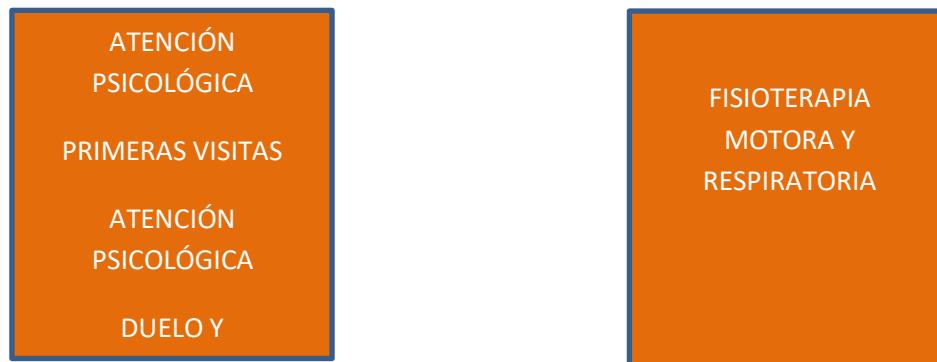
- Circuito de derivación y atención al paciente.
- Recursos ofertados.
- Informes de resultados.
- Análisis de intervenciones.
- Conclusiones

CIRCUITO DE DERIVACIÓN Y ATENCIÓN AL PACIENTE

1 Desde el equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Reina Sofía se informa a las familias sobre los recursos de los que disponemos en esta Asociación, así como se les comunica acerca de cuáles podrían beneficiarse tanto el/la niño/a como la familia. Posteriormente se nos pone en conocimiento, a través de la persona que coordina ambos equipos, la posibilidad de que una familia necesite de nuestra intervención.

2 Una vez que disponen de la conformidad de las familias, estas se ponen en contacto con nuestra entidad donde les solicitamos un informe médico para poder valorar la intervención, organizar las citas y comenzar con los tratamientos. En caso de que la intervención solo sea de respiro familiar, nos indican el número de habitación del paciente y la necesidad de la familia, poniendo en ese momento en marcha al equipo para organizar los turnos que puedan convenir mejor a las familias.

RECURSOS OFERTADOS



MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALLIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

La coordinación entre los equipos de cuidados paliativos pediátricos y Sonrisa de Lunares, es fluida y constante para el buen funcionamiento de las intervenciones, garantizando la continuidad asistencial y la mejora de la distribución de tareas.

Tanto las sesiones de fisioterapia como las de psicología se pueden dar en el domicilio de los pacientes, si estos no pueden desplazarse, o en la clínica de la asociación que se encuentra en la calle Manuel Fuentes Bocanegra, 21 de Córdoba.

Desde que debido al covid el servicio de psicología se resintió, debido al confinamiento y por el miedo de las familias a las visitas domiciliarias, emergió la posibilidad de que las sesiones de terapia se pudieran realizar a través de videollamada, algo por lo que aún a día de hoy muchas familias se siguen decantando. En muchas ocasiones, para las familias es extremadamente complicado, poder compaginar su actividad diaria con el cuidado y atención del paciente, por lo que el hecho de disponer de más tiempo para sus sesiones con el psicólogo era bastante difícil, y sin embargo con el recurso de la videollamada, se les ofrece una alternativa para realizar esa atención. En cuanto al desplazamiento a la sede, hay muchas familias que les supone una dificultad añadida, por lo que las sesiones por videollamada son una buena opción.

A lo largo del año 2024 tampoco se ha contado con el servicio de logopedia para pacientes de CPP debido a que la mayoría de los menores atendidos estaban escolarizados, por lo que estaban cubiertos en su centro escolar de dicha atención, y el resto de menores tratados por diferentes causas y circunstancias no han precisado del servicio de logopeda.

En cuanto al servicio de respiro familiar este año, como el anterior, tampoco se ha demandado.

INFORME DE RESULTADOS

PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO

INTRODUCCIÓN

Con el programa de apoyo psicólogo se busca dar atención a pacientes infantiles con patologías crónicas o en tratamiento paliativo, así como, a familiares de pacientes derivados de dicha unidad.

Como cada año desde el 3 de noviembre de 2021, se renueva el convenio que Sonrisa de Lunares tiene con esta unidad del centro hospitalario Reina Sofía, y apoyados por el mismo conseguimos dar atención a este colectivo y su entorno tanto en nuestra clínica, como en el hospital o adaptándonos en parte a las necesidades de la familia como ya se ha mencionado anteriormente las videollamadas.

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

OBJETIVO

Valorar y actuar en función de las necesidades de apoyo psicológico de los usuarios para así fomentar la calidad de vida emocional.

PROCESO DE INTERVENCIÓN

1. Acogimiento del caso: los padres o tutores del paciente contactan con la Asociación luego de haberle informado el equipo de CPP o después de ser atendidos en primera consulta junto con la pediatra y enfermera en el hospital.
2. Entrevista de evaluación, y establecimiento de los objetivos de intervención.
3. Intervención (Terapia desde enfoque cognitivo-conductual)
4. Seguimiento

Desde marzo de 2024, acudimos de tres a cuatro días a la semana al hospital en horario de 09:00 a 13:00 para atender a las familias citadas junto con la pediatra y enfermera de cuidados paliativos para que las familias citadas conozcan a todo el equipo y facilitar el acceso al servicio de psicología.

Además, hemos participado en la elaboración del POE duelo infantil.

A continuación, se detallan las intervenciones realizadas desde marzo de 2024 hasta enero de 2025:

Visitas hospitalarias	96
Visitas domiciliarias	31
Consultas presenciales en CPP en Hospital Universitaria de Reina Sofía o en clínica	44
Llamadas y videollamadas	61
TOTAL INTERVENCIONES	232

A continuación, se describen las atenciones de forma específica durante el periodo mencionado:

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

Sexo	Identificación	Otros datos	Sesiones	Seguimiento /alta
M/H Paciente: H)	CL y FG (padres de AGL)	Madre de 29 años y padre de 32. Menor de 7 meses diagnosticado con Epidermolisis Bullosa.	18/04/2024 VH 19/04/2024 VH 23/04/2024 VH 25/04/2024 VH 26/04/2024 VD 30/04/2024 LLT 03/05/2024 VD 07/05/2024 VH 08/05/2024 VD 10/05/2024 LLT 14/05/2024 LLT 31/05/2024 VD 03/06/2024 VD 07/06/2024 CPP 10/06/2024 CPP 11/06/2024 LLT 12/06/2024 LLT 25/06/2024 CPP 09/07/2024 LLT 18/07/2024 VD	EXITUS
M/H Paciente: M	EdH y AJ (padres de AJdH)	Madre de 28 años. Menor diagnosticada de 5 años con Alteración gen FoxG1	12/03/2024 CPP 15/03/2024 LLT	Seguimiento
M/H Paciente: M	DS y EM (Padres de AMS)	Menor diagnosticada con Trisomía 9.	04/06/2024 VH 05/06/2024 VH 07/06/2024 VH 12/06/2024 VH 14/06/2024 VH 18/06/2024 VH 21/06/2024 VH 25/06/2024 VH 25/06/2024 VH 26/06/2024 VD 28/06/2024 VH 02/07/2024 VH 05/07/2024 VH 09/07/2024 CPP 10/07/2024 VH 12/07/2024 VH 16/07/2024 VH 23/07/2024 VH 24/07/2024 VH 26/07/2024 VH 30/07/2024 VH 13/08/2024 VH 10/09/2024 VD	Exitus

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

M Paciente: M	CA (madre de CLA)	Menor de 5 años diagnosticada de PCI debido a sufrimiento fetal. Diagnosticada posteriormente con síndrome de West.	22/03/2024 VH 09/04/2024 LLT 10/04/2024 LLT 23/04/2024 LLT 30/04/2024 LLT 10/05/2024 LLT 14/05/2024 LLT 11/06/2024 CPP 11/10/2024 CPP	Seguimiento
M Paciente: H	M ^a CG (madre de DGG)	Madre de 34 años, cuidadora principal del menor. Menor de 5 años. Diagnosticado con Síndrome Aicardi Goutieres	02/04/2024 CPP 16/04/2024 CPP 23/04/2024 CPP 29/04/2024 LLT 07/05/2024 CPP 14/05/2024 LLT 27/05/2024 LLT 04/06/2024 CPP 09/06/2024 LLT 24/09/2024 LLT 03/10/2024 CPP	Seguimiento
M Paciente: M	M ^a JT (madre de LCT)	Menor de 16 años diagnosticada con Síndrome de West.	05/03/2024 CPP 19/03/2024 LLT 16/04/2024 LLT 31/05/2024 LLT 01/10/2024 CPP 08/10/2024 CPP	Seguimiento
M/H Paciente: H	EST y MIG (padres de MGL)	Menor de 16 años diagnosticado con Astrocitoma difuso	08/01/2025 VH 10/01/2025 VH 16/01/2025 VH 23/01/2025 VH 29/01/2025 VH 30/01/2025 VH 31/01/2025 VH	Seguimiento
M Paciente: M	MF (madre de MTF)	Paciente de 18 años diagnosticada con un glioblastoma. En la actualidad con secuelas del neurodesarrollo cognitivo.	06/03/2024 VH 19/03/2024 LLT 26/03/2024 VH 04/06/2024 VH 10/07/2024 VH 24/07/2024 VH 13/08/2024 VH 03/09/2024 VH 10/09/2024 VH 24/09/2024 LLT 25/09/2024 VH 08/10/2024 VH 22/10/2024 VH 29/10/2024 VH 05/11/2024 VH 12/11/2024 VH 13/11/2024 VH 14/11/2024 VH	Seguimiento

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

			18/11/2024 VH 26/11/2024 VH 03/12/2024 VH 04/12/2024 LLT 12/12/2024 VH 10/01/2025 LLT	
M Paciente: H	PA (madre de PMA)	Menor de 10 años diagnosticado con Epidermolisis Bullosa.	08/03/2024 CPP 12/03/2024 CPP 02/04/2024 LLT 16/04/2024 LLT 23/04/2024 LLT 10/05/2024 CPP 31/05/2024 LLT 04/06/2024 CPP 14/06/2024 LLT 18/06/2024 LLT 09/10/2024 CPP 16/10/2024 CPP 25/10/2024 CPP 29/10/2024 CPP 06/11/2024 CPP 13/11/2024 CPP 15/11/2024 LLT 26/11/2024 LLT 28/11/2024 CPP 05/12/2024 CPP 12/12/2024 CPP 07/01/2025 LLT 17/01/2025 CPP 31/01/2025 LLT	Seguimiento
M Paciente: H	RaCe (Madre de MARdJ)	Menor de 5 años diagnosticado con Síndrome de West. Familia extranjera que acude a España gracias a ONG.	04/11/2024 VH 05/11/2024 VH 19/11/2024 VH 26/11/2024 VH 03/12/2024 VH 04/12/2024 VH 10/12/2024 VH 11/12/2024 VH 15/01/2025 LLT 23/01/2025 LLT	Seguimiento
M Paciente: M	SG (madre de SOG)	Menor de 2 años diagnosticada con Síndrome de Dravet.	15/03/2024 VH 19/03/2024 VH 22/03/2024 VH 26/03/2024 VH 02/04/2024 VH 09/04/2024 LLT 21/06/2024 VH	
M Paciente: M	EB (Madre de SEB)	Menor de 5 años diagnosticada con PCI producido por Síndrome Hemolítico Urémico.	08/03/2024 VD 28/05/2024 CPP 24/07/2024 CPP 02/08/2024 CPP	

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

			13/08/2024 VH 06/09/2024 CPP 11/09/2024 LLT 17/09/2024 VH 24/09/2024 LLT 25/09/2024 VH 26/09/2024 LLT 01/10/2024 VH 02/10/2024 LLT 03/10/2024 VH 08/10/2024 VH 09/10/2024 VH 15/10/2024 VH 17/10/2024 VH 21/10/2024 VH 22/10/2024 VH 23/10/2024 VH 25/10/2024 VH 28/10/2024 VH 29/10/2024 VH 30/10/2024 VH 31/10/2024 VH 04/11/2024 VH 05/11/2024 VH 06/11/2024 VH 07/11/2024 VH 08/11/2024 VH 11/11/2024 VH 12/11/2024 VH 13/11/2024 VH 14/11/2024 VH 18/11/2024 VH 19/11/2024 VH 20/11/2024 VH 21/11/2024 VH 25/11/2024 VD 27/11/2024 VD 19/12/2024 LLT 07/01/2025 LLT 15/01/2025 LLT 23/01/2025 LLT 31/01/2025 CPP	
M Paciente: M	SOL (Madre de YUM)	Menor de 4 años con grave afectación pulmonar.	22/01/2024 CPP	Seguimiento
M/H Paciente: H	AE y VG (Padres HGE)	Menor de 8 años diagnosticado con Síndrome de West. Nace sano, pero hay un episodio de ahogo en piscina.	06/11/2024 CPP 20/11/2024 VD 23/01/2025 VD 29/01/2025 LLT 31/01/2025 LLT	Seguimiento

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

			11/02/2025 LLT	
M Paciente: H	Nad (Madre de AJ)	Menor de 3 años diagnosticado de Atrofia muscular espinal AME tipo 2.	28/06/2024 VH	NO NECESIDADE S
M/H Paciente: M	CAR y SAM (Padres de TRI)	Menor de 6 años diagnosticada de labio leporino y epilepsia al nacer.	10/04/2024 CPP	A la espera de demandar asistencia
M Paciente: M	RAQ (Madre de AIT)	Menor de 5 años diagnosticada de PCI al nacer.	02/07/2024 CPP 05/07/2024 CPP	Traslado a Canarias
M Paciente: M	SR (Madre de YSR)	Menor de 16 años diagnosticada de PCI al nacer.	09/04/2024 CPP	NO NECESIDADE S

VH: Visita hospitalaria

VD: Visita domiciliaria

CPP: Consulta en CPP

LLT: Llamada telefónica

P: Consulta presencial

VLL: Videollamada

Ana García anteriormente y ahora Francisco Javier Gámez Armesto, psicólogo de la Asociación Sonrisa de Lunares, ha participado en los siguientes cursos de formación durante el año 2024. Estos han sido los siguientes:

- Taller Práctico Sobre Evaluación e Intervención Psicológica en Trastornos del Espectro Autista en octubre de 2024
- Autolesiones e Internet en población infanto-juvenil en octubre de 2024
- I +M: Ética y Misión de la Investigación desde las Universidades Jesuitas enero 2025
- Estadística básica al servicio de la investigación: Principales análisis estadísticos con el software JASP mayo 2025

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN Y FISIOTERAPIA

INTRODUCCIÓN

Por sexto año consecutivo, desde la clínica perteneciente a la asociación Sonrisas de Lunares (Michelle González), se vienen efectuando tratamientos de fisioterapia, tanto adaptada como individualizada.

Esta atención también se realiza en el domicilio de los pacientes que por diferentes circunstancias no pueden trasladarse al centro, la mayor causa debido a patologías neurológicas. Este servicio se ofrece principalmente a menores cuyas familias carecen de recursos necesarios para poder financiar estos tratamientos de fisioterapia.

OBJETIVO

Promover la mejora de la calidad de vida de los menores y reducir así los ingresos hospitalarios.

Además, en distintas ocasiones los/as menores durante la sesión de terapia se benefician de un aclaramiento mucociliar e higiene postural. Con esta acción se busca reforzar esa debilidad de la musculatura respiratoria que merma tanto la capacidad de generar volúmenes de aire como la eficacia de la tos, favoreciendo así el acumulo de secreciones y patógenos en el medio pulmonar y conducir a neumonías y micro atelectasias de ahí que la fisioterapia sea esencial para optimizar su estado respiratorio y por tanto calidad de vida.

PROCESO DE INTERVENCIÓN

El proceso de actuación para el inicio del tratamiento ha sido el siguiente:

- Primeramente, desde el Hospital Universitario de Reina Sofía y en concreto desde la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, se les presta información a los familiares de los pacientes, sobre el servicio. Por lo cual, posteriormente se derivan a esta entidad a los/as menores que necesitan de tratamiento de fisioterapia.
- En segundo lugar, Susana, y actualmente Marta, las fisioterapeutas, contactan con los familiares de los/as menores y se los solicitan los informes médicos del menor.
- Posteriormente, se realiza un estudio y valoración de su estado y se procede a la elección del tratamiento más adecuado. Se programa fecha y hora para el inicio del tratamiento y se establece el lugar en el que se va a realizar; domicilio o centro.
- Evaluación del estado del menor.

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALLIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

- Por último, se generan pautas de tratamiento adaptadas a la afectación específica de la patología y se pone en conocimiento a sus familiares/ o tutores.

El fisioterapeuta desempeña un papel fundamental en el abordaje integral de los niños en cuidados paliativos, ofreciendo intervenciones orientadas a mejorar su calidad de vida, aliviar los síntomas y favorecer el bienestar del paciente.

Dentro de la asociación, la fisioterapia se adapta a las necesidades individuales de cada niño, proporcionando estrategias para el manejo del dolor, el mantenimiento de la movilidad y la prevención de complicaciones derivadas de la inmovilidad. Se trabaja en la regulación del tono muscular, el posicionamiento adecuado para evitar deformidades y la estimulación sensoriomotora en función de las capacidades de cada paciente.

Además, la fisioterapia respiratoria es una parte esencial del tratamiento, ayudando en la higiene bronquial, la optimización del patrón respiratorio y la prevención de infecciones pulmonares. A través de técnicas específicas, se facilita la eliminación de secreciones y se mejora la ventilación, contribuyendo a una respiración más confortable.

El objetivo principal de la fisioterapia en cuidados paliativos pediátricos es proporcionar confort y bienestar, respetando siempre el ritmo y las necesidades de cada niño, promoviendo una atención humanizada y centrada en la calidad de vida.

En este programa han participado un total de 17 pacientes.

Durante todo este año, Marta, la fisioterapeuta también ha participado en varios cursos de formación y reciclaje para ofrecer una mayor calidad en su intervención:

- Curso en fisioterapia respiratoria en pediatría
- Curso neurología pediátrica
- Curso valoración en pediatría

A continuación, se muestra la relación de datos de pacientes:

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALLIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

SEXO	NOMBRE PACIENTE	EDAD	DIAGNÓSTICO	SESIONES	SEGUIMIENTO
Hombre	D.G.	6 años	Sd.-Q	43 sesiones	1 Semanal. Clínica
Hombre	R. V.	2 años	Sd. W	27 sesiones	2 Semanal. Clínica.
Hombre	M.F.	12 años	S.H.	32 sesiones	1 Semanal. Clínica.
Mujer	A.R.	19 años	P.C.	47 sesiones	1 Semanal. Domiciliario.
Mujer	D.S.	22 años	S. de M.C.H.	47 sesiones	1 Semanal. Domiciliario.
Mujer	N. D.	2 años	E. N.	32 sesiones	1 Semanal. Domiciliario.
Mujer	L. C.	17 años	P. C.	5 sesiones	1 Semanal. Domiciliario.
Hombre	D. V.	27 años	P. C.	11 sesiones	1 Semanal. Clínica.

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALLIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

Hombre	A.V.	12 años	P.C.	43 sesiones	1 Semanal. Clínica
Mujer	A.H.	19 años	P.C.	36 sesiones	1 Semanal. Domiciliario.
Mujer	A.F.	6 años	A.M.E.	37 sesiones	1 Semanal. Domiciliario.
Mujer	M.V.	8 años	E. B.	78 sesiones	2 Semanal. Clínica.
Mujer	S. M.	12 años	P.C.	13 sesiones	1 Semanal. Clínica y domiciliario
Mujer	S. E.	5 años	T. S.	10 sesiones	1 Semanal. Clinica.
Mujer	Z.A.	7 años	Sd. M	39 sesiones	1 Semanal. Domiciliario y clínica
Mujer	C.M.	3 años	M. G.	42 sesiones	1 Semanal. Clínica
Mujer	C.H	1 año	R.P	7 sesiones	1 semanal cl.

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

Mujer	T.P.	13 años	P.C.	43 sesiones	1 Semanal. Domiciliario y clínica.
Hombre	F.C	4 años	P.	4 sesiones	1 semanal clínica.

Como valoración global el número de atenciones han sido las siguientes:

Atenciones domiciliarias	234
Atenciones en clínica	362
TOTAL DE ATENCIONES	596

PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR

INTRODUCCIÓN

Este grupo de voluntarios y voluntarias no se ha movilizado durante este periodo de tiempo porque no ha sido requerido por parte de las familias no tampoco por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario de Reina Sofía. No obstante, este funciona de la siguiente forma:

Semanalmente, la coordinadora del equipo, contacta con este y les indica las tareas a seguir, las familias a las que hay que atender, horarios, ubicación y demás información relevante para ejecutar el servicio de forma eficiente y eficaz. A la vez, la coordinadora está en contacto directo con el equipo de cuidados paliativos del hospital y les indica el cronograma semanal.

OBJETIVO

Ofrecer acompañamiento temporal y descanso a las familias que pasan largos periodos de tiempo en el hospital o que se ven desbordadas por los cuidados que prestan a diario en sus domicilios.

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

Aliviar la carga sostenida y el exceso de responsabilidad con la que tienen que convivir a diario.

PROCESO DE INTERVENCIÓN

1. Recepción del caso: la unidad de CPP se pone en contacto con la coordinadora de la entidad, para la presentación del caso y la tarea a realizar.
2. La coordinadora organiza un grupo de voluntarios que se adapta al tiempo que requiere la suplencia demandada para que la familia esté cubierta durante todo el tiempo necesario, incluyendo los fines de semana.
3. Intervención. El grupo de voluntariado acude al hospital acorde con la planificación realizada para proceder a realizar la intervención.

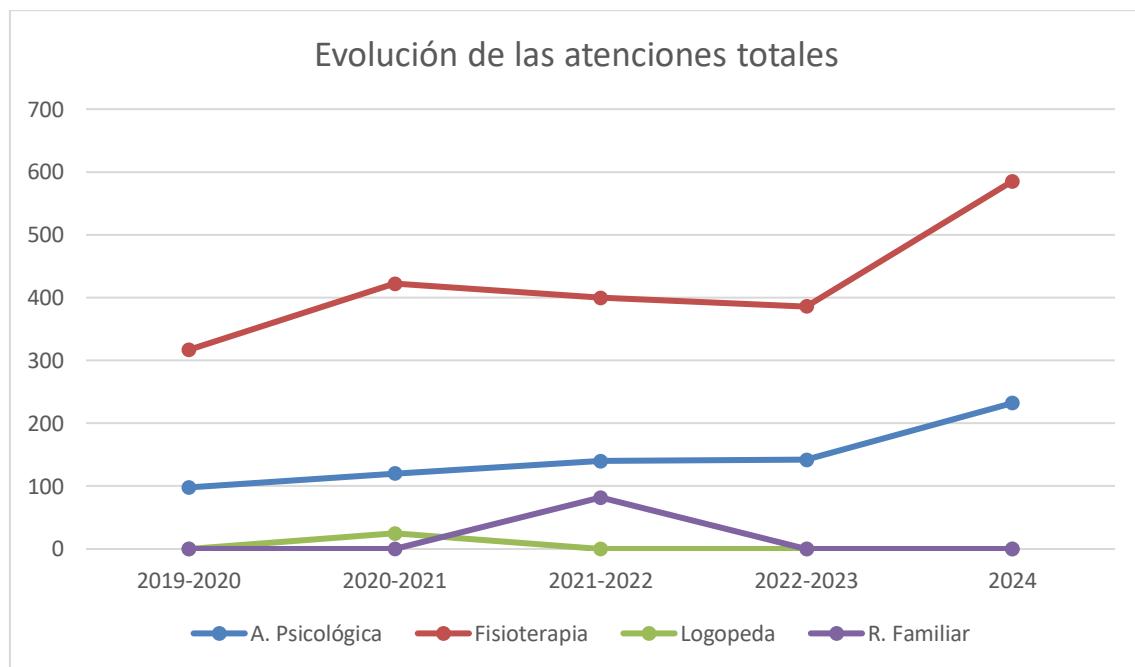
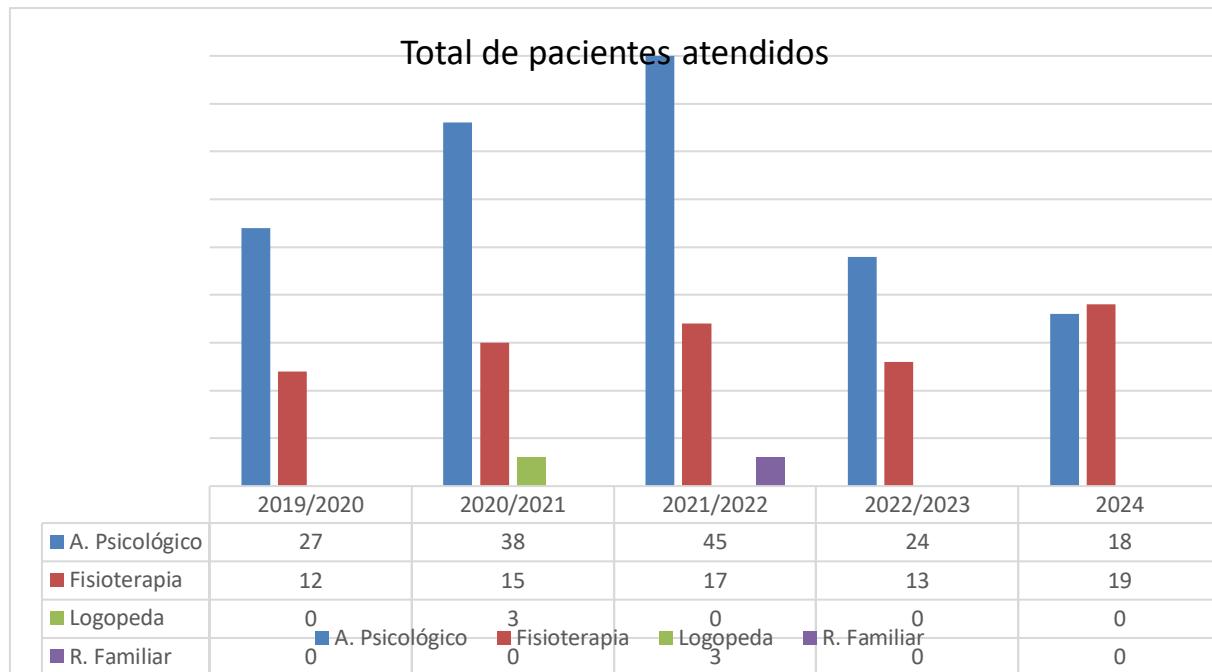
La coordinadora se encarga de mantener la comunicación y los protocolos rigiéndose por el convenio de colaboración firmado entre la asociación Sonrisa de Lunares y el Hospital Universitario Reina Sofía.

Además de estas intervenciones, este voluntariado también se moviliza para realizar alguna actividad relacionada con los/as menores hospitalizados/as, como por ejemplo la entrega de cartas de apoyo y buenos deseos en navidad que otros/as menores de han escrito a todos/as esos niños y niñas que pasan las navidades hospitalizadas/as.

ANÁLISIS DE INTERVENCIONES

Un año más la Asociación Sonrisa de Lunares conserva la colaboración con la Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario de Reina Sofía. Esta colaboración consiste tal y como se ha explicado con anterioridad en ofrecer servicios de psicología, y fisioterapia a los/as menores hospitalizados/as en la unidad de cuidados paliativos, además el servicio de psicología se presta también y principalmente a sus familiares. A parte de cubrir esta necesidad anualmente, los profesionales pertenecientes a la asociación y que participan en este programa siguen evolucionando y aprendiendo dentro del ámbito de los cuidados paliativos pediátricos, a la vez que continúan formándose de manera profesional. A continuación, se adjuntan dos gráficas con la evolución de atenciones durante estos años:

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES



CONCLUSIONES

Como conclusión definitiva de esta memoria, se puede deducir que en las atenciones en el servicio de fisioterapia ha habido un aumento muy importante de la demanda, principalmente en las atenciones en clínica. No obstante, ha aumentado también el número de usuarios.

Susana y actualmente Marta, las fisioterapeutas de la asociación, han tratado a menores diagnosticados con enfermedades raras, además de pacientes con parálisis cerebral y otras patologías físicas y neurológicas similares. Así como, se han realizado varios tratamientos para mejorar la afección neurológica crónica y respiratoria de los usuarios.

En cuanto, al servicio de psicología, el aumento ha sido importante en todos los tipos de atenciones. Las visitas hospitalarias casi se han duplicado, las visitas domiciliarias se han multiplicado por diez prácticamente. Así como las consultas presenciales en cuidados paliativos, que también han variado en aumento. No ha pasado lo mismo con la atención llamada y videollamada que también ha aumentado, pero con muy poca diferencia con las del año pasado.

El número de pacientes ha disminuido. El que disminuya el número de pacientes siempre es un dato positivo. Como dato negativo se podría decir que este aumento de atenciones, posiblemente sea por el agravamiento en los casos susceptibles de atención.

En cuanto, a los servicios de respiro familiar este año como el anterior no han sido demandados por parte del equipo de cuidados paliativos pediátricos, ni tampoco por los familiares con los que se ha estado interviniendo. Aunque estos servicios no se hayan necesitado, desde la asociación se ha contado en todo momento con un equipo de voluntariado de respiro familiar dispuesto a participar cuando fuera necesario y con la documentación en vigor para que puedan ejercer de forma efectiva la actividad para la que se les requiere. El voluntariado ha seguido manteniendo reuniones periódicas y llamadas telefónicas constantes para ir actualizando su disponibilidad, ya que algunos/as de ellos/as trabajan o estudian, en esas reuniones han expuesto diferentes cuestiones, inquietudes y propuestas de mejora

Como cada año, la satisfacción de las personas usuarias que participan en los servicios ofertados y la gran disposición del equipo de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Universitario Reina Sofía, ha llevado a que los resultados obtenidos sean mejores, así como la aceptación y acogimiento por parte tanto del personal sanitario como de los familiares con respecto a nuestros profesionales. Con la puesta en marcha de esta colaboración, el servicio se ha ido ofreciendo de forma más rápida y eficaz lo cual sigue beneficiando a las atenciones realizadas con los/as menores y sus familiares. Estos resultados son los que nos siguen moviendo y dando fuerza para poder seguir solicitando la ampliación del servicio que complementa y apoya todo el trabajo que se realiza a diario por los/as profesionales desde el Hospital Universitario Reina Sofía.

MEMORIA 2024 DE ACTUACIÓN COLABORATIVA CON LA UNIDAD DE CUIDADOS PALLIATIVOS
PEDIÁTRICOS DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO REINA SOFÍA Y LA ASOC. SONRISA DE LUNARES

En Córdoba a 12 de febrero de 2025

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Luis González Royuela".

Fdo.: Luis González Royuela