



Viviendo el futuro de la pediatría... hoy

El objetivo de este nuevo apartado es realizar entrevistas a servicios, secciones, grupos de trabajo, responsables, etc., que lleven a cabo proyectos novedosos para mejorar la asistencia y humanización de la atención pediátrica, cómo se han desarrollado y cómo se puede acceder a ellos o implantarlos en otros Centros de AP u hospitales.

Atención integral y recreativa para mejorar la calidad de vida de los niños con patología crónica compleja, y en cuidados paliativos y sus familias

Realiza la entrevista el Dr. Miguel García Boyano

En esta entrevista, tenemos el honor de conversar con el doctor José María Ruiz Tudela, médico adjunto del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario de Jerez de la Frontera, quien nos presenta el proyecto “Mar de sonrisas”, una iniciativa impulsada por la ONG Ibermed en la provincia de Cádiz de la que es presidente. Este programa innovador, dirigido a niños con enfermedades crónicas y complejas, así como a aquellos que necesitan cuidados paliativos, tiene como objetivo no solo brindar atención médica y psicológica, sino también crear oportunidades de disfrute y alivio para los niños y sus familias, contribuyendo a mejorar su calidad de vida.

Pregunta: ¿Podría resumir brevemente en qué consiste “Mar de sonrisas”? ¿Cuándo y cómo nació? ¿Cuál fue vuestra motivación inicial?

Respuesta: “Mar de sonrisas” es un proyecto que ofrece un enfoque global e integral en la atención pediátrica de niños con patologías crónicas y complejas, y otros que requieren cuidados paliativos. La iniciativa combina terapias médicas convencionales con actividades lúdicas y terapias complementarias, como la navegación a vela, yoga terapéutico, musicoterapia, psicología y fisioterapia.

Nació en noviembre de 2023, como respuesta a la insuficiencia de recursos específicos en cuidados paliativos pediátricos en la provincia de Cádiz. Nos motivó la necesidad de mejorar la calidad de vida de estos pacientes y de sus familias. Muchas de ellas dedican las 24 horas del día al cuidado, siéndoles difícil poder realizar actividades de ocio con los niños. Además, cuentan con una limitada atención psicológica por parte de la sanidad pública. Queríamos abordar no solo los aspectos médicos, sino también los emocionales y sociales, ofrecer tiempo y espacios de “respiro” familiar, así como compartir momentos divertidos.



Pregunta: ¿Siguió algún modelo para su creación y desarrollo?

Respuesta: Sí, nos inspiramos en programas internacionales de cuidados paliativos pediátricos, donde el bienestar integral del paciente y su familia es la prioridad. Modelos de intervención basados en terapias complementarias, como los que se llevan a cabo en países nórdicos, y algunas iniciativas pioneras en España, principalmente en Cataluña, nos guizaron en la estructuración de un enfoque multidisciplinario que incluye tanto a profesionales sanitarios como a terapeutas especializados en actividades lúdicas.

Pregunta: ¿Qué busca completar o conseguir en la atención al paciente pediátrico?

Respuesta: Pretendemos proporcionar una atención integral que cubra las necesidades físicas, emocionales y sociales de los niños con patologías crónicas o en cuidados paliativos.

Queremos reforzar la atención pediátrica que se recibe desde las instituciones públicas, en las consultas hospitalarias y en las visitas domiciliarias de los equipos de cuidados paliativos, con otras iniciativas que permiten, tanto a los niños como a sus familiares y cuidadores, mejorar la calidad de vida y ofrecer momentos de disfrute.

Pregunta: ¿Por qué lo consideráis necesario?

Respuesta: En muchas zonas de España, en nuestro caso, la provincia de Cádiz, el sistema público de salud no puede ofrecer una atención paliativa pediátrica completa.

Proyectos, como “Mar de sonrisas”, son necesarios, porque complementan las prestaciones que actualmente tenemos, permitiendo ampliar el apoyo psicológico durante el diagnóstico y las diferentes fases de la enfermedad (incluido el duelo), ofreciendo una mayor atención fisioterapéutica a los niños (muchos de ellos con patologías neurológicas, déficits motores y problemas respiratorios) y desarrollando actividades lúdicas y terapias complementarias que permiten conectar con la vida.

Es necesario para comprobar el valor de una atención paliativa de calidad, con enfoque global, donde la atención no solo se centra en el paciente, sino también en las familias, y entendiendo que el bienestar emocional de los niños está directamente relacionado con el de sus familiares. Damos gran importancia al cuidado del cuidador.

Pregunta: ¿En qué tipo de centros de ámbito nacional o comunitario sería recomendable que existiera?

Respuesta: Este proyecto sería ideal en hospitales con unidades de cuidados paliativos pediátricos, centros de salud que atienden a niños con patologías crónicas o complejas y centros comunitarios que busquen ofrecer un enfoque más integral y multidisciplinar. Cualquier lugar donde se trate a niños en situaciones de vulnerabilidad, podría beneficiarse de incorporar terapias complementarias, como las que proponemos y otras (arte terapia, terapias basadas en la naturaleza, aromaterapia y meditación guiada, juegos terapéuticos, terapias asistidas con animales, masajes, etc.).

Pregunta: ¿Qué se necesita para iniciar el proyecto? ¿Y para su continuación posterior?

Respuesta: Es muy importante para iniciar el proyecto y continuararlo, tener ilusión, sueños y ganas de trabajar.

Además, es fundamental un apoyo financiero sólido y la colaboración con entidades locales y regionales que permiti-

tan mantener la infraestructura y la formación de un equipo multidisciplinario, que incluya pediatras especializados, fisioterapeutas, psicólogos y terapeutas complementarios. En nuestro caso, el proyecto “Mar de sonrisas” se está realizando a través de la ONG Médicos con Iberoamérica Ibermed, con el apoyo de Fundación La Caixa y otros financiadores privados.

Pregunta: ¿Dónde recomendáis rotar y qué hay que aprender para iniciarla a otro nivel?

Respuesta: Recomendamos rotaciones en unidades de cuidados paliativos pediátricos que ya trabajen con terapias complementarias, tanto a nivel nacional como internacional. Es importante formarse y adquirir experiencia en el manejo integral del paciente pediátrico con patologías crónicas. Existe un máster oficial en cuidados paliativos pediátricos y el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona ofrece cursos de formación.

Pregunta: ¿Es posible conocer vuestro proyecto de primera mano para quien esté interesado en conocer su funcionamiento desde un punto de vista profesional?

Respuesta: Sí, estaremos encantados de ampliar la información de nuestra experiencia a pediatras u otros profesionales a través del email paratude@gmail.com e, incluso, nos podemos coordinar para que conozcan el proyecto de primera mano, participando en las actividades y terapias que realizamos.

Pregunta: Si pudieras volver al principio, ¿harías algo de otra forma?

Respuesta: Posiblemente, habríamos comenzado con una mayor estructura de alianzas y financiación a largo plazo. En proyectos de esta magnitud, es crucial asegurar desde el principio un plan sostenible para poder mantener la calidad y el alcance de la atención que se ofrece.

Pregunta: En una palabra, ¿cómo os definiríais?

Respuesta: “Pura Vida”.



sepeap

Sociedad Española de Pediatría
Extrahospitalaria y Atención Primaria