



Mar de sonrisas Navegar como terapia en niños con patologías crónicas complejas

Autores: José María Ruiz Tudela, Adrián Ruiz Pérez, Mónica Piña Arévalo, Ana María Romero Montero

Equipo de Atención Integral al Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica Compleja y Necesidades Paliativas en Cádiz.
Hospitales Universitarios del Servicio Andaluz de Salud de Jerez de la Frontera y de Cádiz.

Introducción:

Dos médicos voluntarios de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Avanzados de la provincia de Cádiz, conocedores de los insuficientes recursos específicos en su zona, deciden llevar a cabo en 2024 el proyecto “Mar de Sonrisas”, con el apoyo de la ONG Ibermed.

La iniciativa combina la atención médica con intervenciones psicosociales y terapias complementarias (musicoterapia, navegación a vela, yoga terapéutico, fisioterapia y apoyo psicológico), para mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades crónicas complejas y sus familias.



Objetivos:

- Mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades crónicas complejas y sus familias mediante un enfoque integral.
- Reducir el estrés y sobrecarga emocional familiar.
- Optimizar la funcionalidad motora y respiratoria de los niños.
- Promover la inclusión social y el disfrute de la infancia.
- Fomentar la sensibilización sobre cuidados paliativos pediátricos.
- Humanizar la asistencia sanitaria.



Desarrollo del proyecto:

El proyecto se aplicó en varias zonas sanitarias de Cádiz, con colaboración de hospitales, ONG y ayuntamientos.

El modelo de intervención integró atención sanitaria, apoyo emocional, fisioterapia y actividades terapéuticas:

- Psicología:** terapia individual/familiar.
 - Fisioterapia:** motora y respiratoria.
 - Terapias complementarias:** musicoterapia, yoga, navegación a vela y estancias de respiro.
- Se realizó una evaluación inicial y final con escalas estandarizadas (CdVF-E, SCL-90, Ashworth, FLACC) para medir impacto.



Resultados:

Se ha logrado un alto impacto positivo en la calidad de vida de niños con patología crónica compleja y sus familias, a través de un enfoque integral que combina atención sanitaria con actividades terapéuticas innovadoras.

- Participación directa:** 35 niños y 75 cuidadores.
- Calidad de vida:** mejora del 3.7 al 4.2/5 (CdVF-E).
- Reducción del estrés:** mejoras en todos los indicadores (somatización -28.4%, depresión -49.2%, ansiedad -42.2%, fobia -71%).
- Fisioterapia:** 528 sesiones, +28% en movilidad, -45.7% en dolor.
- Respiratorio:** -52% en exacerbaciones.
- Terapias:** 594 sesiones psicológicas, 30 de musicoterapia, 5 de yoga, navegación para 56 beneficiarios.
- Red institucional:** Diez convenios firmados.

Conclusiones:

“Mar de Sonrisas” ha demostrado que un modelo integral, combinando atención sociosanitaria y terapias complementarias, mejora el bienestar físico y emocional de niños en cuidados paliativos y sus familias.

Se evidenció una reducción significativa del estrés en cuidadores, con impacto positivo en la estabilidad emocional infantil.

El apoyo psicológico continuo, la atención fisioterápica y los espacios de respiro resultaron claves para mitigar la sobrecarga familiar.

Actividades como musicoterapia, navegación y yoga mostraron alto grado de aceptación e impacto terapéutico.

Se recomienda su incorporación en programas asistenciales.

La sostenibilidad del proyecto requiere alianzas institucionales sólidas y mayor compromiso público-privado para su replicación.