



Estimado/a amigo/a:

Somos el **'Grupo de Apoyo Entre Iguales'**, proyecto pionero en España, que se constituyó en marzo de 2021 en el marco del Grupo de Trabajo Familia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL) como un foro en el que poder compartir vivencias y preocupaciones de **familias que tienen o han tenido hijas e hijos en situación paliativa**. En este primer año, ya contamos con casi 300 personas inscritas (familiares, profesionales y personas voluntarias) y hemos celebrado ya doce encuentros en los que las familias han compartido sus inquietudes, preocupaciones, éxitos y experiencias.

La realidad es que en este año de encuentros, donde estamos representadas familias de prácticamente todas las Comunidades Autónomas, observamos con preocupación que en pleno siglo XXI no existen unidades de cuidados paliativos pediátricos en la mayoría de ellas. Los datos dicen que en nuestro país hay 25.000 niñas y niños que necesitarían cuidados paliativos, pero solamente llegan a obtenerlos el 15% de ellas y ellos.

Las madres y padres de menores con patologías complejas hacemos un esfuerzo ingente. Es difícil de explicar en un escrito lo que significa para nosotras y nosotros tener que hacer frente a esta situación, donde nos encontramos menores que respiran por una cánula de traqueotomía, que comen a través de una gastrostomía endoscópica percutánea(PEG), que tienen bombas implantadas para administración de medicamentos, que tienen en la mayoría de los casos importantes problemas de movilidad, y que son dependientes de un volumen de aparatos para poder vivir, como respiradores, aspiradores de secreciones, bombas de alimentación o sillas de ruedas.

Desde luego, el compromiso de las madres y padres es infinito. No puede ser de otra manera, son nuestras hijas e hijos a los que, por las circunstancias, nos une una conexión muy especial que no es entendible para el que no ha estado en esta situación. El esfuerzo que hay que hacer durante 24 horas los 7 días de la semana sin descanso merece la pena por lo mucho que nos aportan.

Por ello, y porque consideramos que somos los mejores aliados posibles para la sanidad -somos los primeros que intentamos minimizar los ingresos hospitalarios de nuestros hijas e hijos por lo que supone para ellos-, no entendemos que, contando con una sanidad que es seguramente de las mejores de Europa, no existan en la mayoría del territorio unidades especializadas y multidisciplinarias que propicien que estos menores puedan ser atendidos en su domicilio. Al contrario, estos menores tienen a día de hoy en el ámbito sanitario bastantes menos derechos que una persona adulta, hecho incomprensible desde cualquier punto de vista, y más en una sociedad que presume de defender a los menores, mientras se olvida precisamente de aquellos que más lo necesitan.

En muchas ocasiones, son los excelentes profesionales sanitarios con los que tenemos la suerte de contar, los que con su esfuerzo y dedicación, más allá de lo que deben realizar en su



trabajo diario, tapan las grandes carencias que el sistema tiene, por no establecer las pautas, modelos, protocolos y medios para la atención de menores que requieren una atención continuada y permanente.

Recientemente hemos pasado una pandemia que ha dejado a muchas de estas familias en la más absoluta soledad. Sin la posibilidad de acudir a un centro hospitalario por el temor y miedo que suponía para nuestras niñas y niños poder ser contagiados por algo que obviamente tiene muchísimo más riesgo para estos casos, pero también sin tener derecho en casa a tener una atención domiciliar hospitalaria por su inexistencia para los menores.

Esta situación creemos exige una reflexión profunda, de cara a adoptar las medidas necesarias para que no se vuelva a repetir. En todo caso, y si el problema fuera la recurrente excusa de falta de recursos económicos, que entendemos no es cierto, porque esta implantación, como ya está acreditado en diversos estudios, supondría a corto plazo un gran ahorro para las administraciones por la minimización de visitas e ingresos hospitalarios, los nuevos fondos europeos para el período 2021-2027 dan una especial importancia a la protección a la infancia y a los cuidados en el domicilio, lo que supone una gran oportunidad para crear Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos por todo el territorio de nuestro país.

Por ello, queremos conseguir que en **el día 8 de octubre, todas las administraciones se comprometan a crear Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos en todas las Provincias de nuestro país**. Le remitimos el manifiesto aprobado en el año 2020. Creemos que es una petición muy justa y muy necesaria, por cuanto la defensa de los menores más desprotegidos, la mejora continua de la calidad asistencial sanitaria y los ahorros económicos que a corto plazo se conseguirían deben ser objetivos prioritarios de todas las administraciones.

Quedando a su entera disposición, reciba un cordial saludo.

Grupo de Apoyo Entre Iguales para Familias en Atención Paliativa Pediátrica (GAEI)

<https://www.pedpal.es/site/familias-y-grupo-de-apoyo-entre-iguales/>

Contacto:

Grupo de Trabajo Familia (PEDPAL): familia.pedpal@gmail.com

Secretaría (PEDPAL): pedpal.secretaria@gadeeventos.es

Manifiesto Madrid 2020

https://youtu.be/2ry7bcoF_8E



Manifiesto Madrid 2020

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son un modo de prestar la atención centrado en las personas. Y las personas son los niños, las familias y los profesionales.

Los niños, adolescentes y jóvenes que vivimos con enfermedades incurables y necesitamos cuidados paliativos queremos:

1. Que la edad no sea un impedimento para que cada uno de nosotros reciba lo que necesita
2. Vivir lo mejor posible en el lugar que sea bueno para nosotros. Si puede ser, mejor en casa.
3. Si tenemos que estar en un hospital queremos poder estar con las personas que son importantes para nosotros
4. Poder seguir asistiendo al colegio, en la medida que sea bueno para nosotros. Y si no es posible, que el profe venga a casa.
5. Que nuestras familias y los médicos nos expliquen, si lo necesitamos, qué es lo que nos está pasando y lo hagan de modo amable y comprensible por nosotros
6. Que cuando haya que tomar decisiones sobre nosotros se nos tenga en cuenta y que se tenga en cuenta nuestro propio bien, antes que el de los que nos cuidan o nos atienden.
7. Que los profesionales nos ayuden a estar bien, que traten los problemas que tenemos, siempre teniendo en cuenta nuestras necesidades
8. Que no os olvidéis de nuestros hermanos y nos ayudéis a poder seguir teniendo esa relación especial que hay entre nosotros.
9. Que se respete el proceso y el momento de nuestro fallecimiento, sin adelantarlo ni prolongarlo indebidamente
10. Y, por favor, no ocultéis a los niños en general que la gente se muere. Eso no nos ayuda a madurar, a superar las dificultades ni, por supuesto, a afrontar nuestro propio proceso de fallecimiento cuando nos toque.



Las familias de los niños, adolescentes y jóvenes con enfermedades incurables y que necesitan cuidados paliativos queremos:

1. Que haya cuidados paliativos pediátricos en todas las Comunidades Autónomas para que no estemos obligados a estar lejos de nuestros hogares por la enfermedad de nuestros hijos.
2. Que se nos informe con honestidad de la evolución de la enfermedad para poder tomar las decisiones más apropiadas a la situación real de nuestros hijos
3. Si el diagnóstico se produce durante el embarazo, que se nos informe de modo realista por profesionales que conozcan cómo va a ser la vida de nuestro hijo a partir del nacimiento y se nos ofrezcan, también en esa situación, atención paliativa.
4. Que se nos ayude a afrontar y a asumir la realidad de la incurabilidad y la perspectiva de muerte sin crearnos falsas esperanzas
5. Poder mantener y fortalecer los vínculos familiares
6. Que se nos enseñen los cuidados necesarios para poder atender bien a nuestro hijo en casa
7. Que se nos ofrezcan programas de respiro para aliviar la sobrecarga, evitar la claudicación y poder continuar cuidando a nuestros hijos
8. Que haya centros de día específicos a los que podamos llevar a nuestros hijos cuando lo necesiten
9. Que cuando estemos en casa se nos pueda atender 24 horas al día, para afrontar las situaciones de miedo, incertidumbre e inseguridad en los cuidados
10. Que, tras el fallecimiento, no nos abandonen y podamos recibir atención al duelo si la necesitamos



Los profesionales de los niños, adolescentes y jóvenes con enfermedades incurables y que necesitan cuidados paliativos queremos

1. Que se regule la atención paliativa a nivel nacional y se reconozca la atención integral por equipos interdisciplinarios específicos pediátricos como un criterio de calidad asistencial
2. Que todas las Comunidades Autónomas dediquen los recursos necesarios (humanos, organizativos y materiales) para que se pueda prestar atención específica a todos los niños que lo necesiten con equidad
3. Que se faciliten los recursos humanos, tecnológicos y de transporte suficientes para hacer posible la atención domiciliaria 24 horas al día
4. Que se vayan incorporando nuevos recursos a la atención paliativa pediátrica como los “hospices” que existen en otros países (centros de atención integral para respiro y fallecimiento)
5. Que se regule la formación en cuidados paliativos y que está se valore para incorporar a los profesionales en los equipos
6. Que se tenga en cuenta el valor y la dificultad del trabajo que llevamos a cabo para que se faciliten espacios y mecanismos de autocuidado, así como flexibilidad en los puestos de trabajo
7. Que la sociedad se abra a esta realidad y se comprometa en el apoyo y la atención a los niños y familias que están en esta situación.
8. No queremos que se vinculen los cuidados paliativos con la muerte. Nuestro trabajo es ayudar a que la vida de los niños sea lo más plena posible en las etapas más difíciles y avanzadas de su vida.
9. La eutanasia es una práctica que queda fuera de la atención de cuidados paliativos pediátricos
10. Que se cuente con nosotros cuando se quiera legislar o comunicar sobre las cuestiones que son objeto de nuestro trabajo.