

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, y con las cosas 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.

Ricardo Martino

Jefe de la Unidad de Atención Integral

Paliativa Pediátrica del Hospital

Niño Jesús de Madrid.

25 de septiembre de 2020