

CARTAS AL DIRECTOR

GAEI, la comunidad de familias de niños, niñas y adolescentes en cuidados paliativos pediátricos

José Vicente Serna Berná¹, Jesús Sánchez Etxániz², Carolina del Rincón Fernández³ y Matilde Pérez Herranz⁴

¹Unidad de Atención al Paciente Crónico Complejo y Paliativo Pediátrico. Hospital Parc Taulí. Sabadell, Barcelona, España.

²Unidad Hospitalización a Domicilio Pediátrica y Cuidados Paliativos. Hospital de Cruces. Barakaldo, Bizkaia, España. ³Unidad Integral de Atención Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid, España. ⁴Impacto y evaluación de proyectos. Fundació d'Oncologia Infantil Enriqueta Villavecchia. Barcelona, España

Recibido el 9 de noviembre de 2023

Aceptado el 24 de junio de 2024

Serna Berná JV, Sánchez Etxániz J, del Rincón Fernández C, Pérez Herranz M. GAEI, la comunidad de familias de niños, niñas y adolescentes en cuidados paliativos pediátricos. Med Paliat. 2024;30(1):59-60

Sr. Director:

Los cuidados paliativos pediátricos requieren un amplio enfoque multidisciplinar que incluye la participación activa del paciente y su familia, articulando un uso efectivo y eficiente de los recursos sanitarios, sociales y comunitarios disponibles. La evidencia respecto a recursos relacionados con cuidados y servicios de apoyo familiar es escasa, y más aún en la investigación sobre el impacto de dichos recursos y su papel en la investigación independiente o colaborativa.

El Grupo de Trabajo Familia de La Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal) inició en marzo de 2021 un foro de encuentros de apoyo mutuo para familias

con hijos e hijas en atención paliativa. Este foro se constituyó como Grupo de Apoyo entre Iguales para Familias en Atención Paliativa Pediátrica (GAEI), contando con actividades que se organizan en torno al acompañamiento, el debate, la formación y la investigación colaborativa.

A través de cuestionarios individuales a las familias, se recogen las propuestas temáticas de las reuniones grupales, que posteriormente son planificadas por una comisión de trabajo interdisciplinar formada por profesionales y familias. Dichas reuniones se realizan de forma virtual, salvo un encuentro anual presencial. Cabe destacar la presencia

*Autor para correspondencia:

José Vicente Serna Berná

Unidad de Atención al Paciente Crónico Complejo y Paliativo Pediátrico, Hospital Parc Taulí, Parc Taulí, n.º 1, 08028, Sabadell, Barcelona, España

Correo electrónico: jvserna@tauli.cat

<http://dx.doi.org/10.20986/medpal.2024.1455/2023>

en dichas reuniones de profesionales y referentes del tercer sector. Además, dichos cuestionarios permiten conocer las necesidades de las familias, sus inquietudes y sus logros. Además, se ofrece a las familias actividades de ocio y autocuidado *online*. Actualmente el GAEI cuenta con 332 personas inscritas, habiéndose realizado 17 encuentros.

El GAEI participa de forma activa en los congresos nacionales de PedPal desde su fundación, interviniendo en mesas redondas y con un encuentro presencial de familias y profesionales.

Realiza una intensa actividad de reivindicación y de visibilización, destacando el envío de cartas de familias, los pasados días Mundiales de los Cuidados Paliativos, a instituciones de todo el Estado. Gracias a ello, el GAEI fue recibido en el Senado en abril de 2023, siendo aprobada una moción por todos los grupos parlamentarios que insta al gobierno a mejorar la atención paliativa pediátrica.

Por último, destacamos nuestra última línea de trabajo, una investigación cualitativa acerca del legado que los niños, niñas y adolescentes en paliativos dejan en su entorno, gracias al análisis de discurso por medio de cuestionarios abiertos y grupos de discusión.

Presentamos una propuesta innovadora, basada en la ayuda mutua y la sensación de pertenencia, con la com-

pasión, resiliencia y sensibilidad como emblemas, que permita generar sinergias de apoyo colaborativo, abordaje de dilemas éticos en la toma de decisiones, elaboración de materiales formativos e informativos, que contribuyan a la mejora de la atención y la investigación en cuidados paliativos pediátricos.

BIBLIOGRAFÍA

1. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales. 2014. NIPO: 680-14-164-X.
2. Grupo de Trabajo Familia. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. Recuperado a partir de: <https://www.pedpal.es/site/grupo-de-trabajo-familia/>
3. Sesión plenaria número 69, Senado de España. Nº exp: 662/00169. Abril 2023. Recuperado a partir de: <https://www.senado.es/web/expedientdocblobservlet?legis=14&id=179677>
4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos PedPal. Madrid. Recuperado a partir de: <https://www.pedpal.es/site/>
5. The courageous parents network inc. Massachusetts. Recuperado a partir de: <https://courageousparentsnetwork.org/>