

MEDICINA PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

Wilson Astudillo, Itziar Astigarraga, Antonio Salinas, Carmen Mendieta, Aurora Navajas, Catherine D'Souza y Satbir Jassal (Coordinadores)

Paliativos Sin Fronteras. San Sebastián, 2015

En los últimos años se han editado sobre cuidados paliativos numerosas publicaciones, protocolos, procedimientos, algoritmos de decisión clínica, etc., para facilitar la actuación con el paciente y con su familia, en su mayoría dirigidas a la población adulta, siendo muy escasas las referidas a los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Los principios básicos de la filosofía paliativa son semejantes, pero su aplicación debe adaptarse a las peculiaridades metabólicas, farmacológicas y psicosociales de los niños y adolescentes, y de las implicaciones familiares.

El libro *Medicina Paliativa en Niños y adolescentes*, objeto de la presente reseña, viene a cubrir esta escasez de publicaciones en este campo y lo hace con creces: 7 coordinadores, 115 autores tanto españoles, ingleses, latinoamericanos y africanos en 64 capítulos, repartidos en 10 secciones y todo ello en 834 páginas. El proyecto se gestó hace un año, gracias al trabajo de Wilson Astudillo, Presidente de Paliativos Sin Fronteras e Itziar Astigarraga, Profesora de la cátedra de Pediatría de la Universidad del País Vasco y la amable y rápida colaboración de muchos especialistas en paliativos, conocedores de las necesidades paliativas de los pacientes pediátricos y adolescentes. Se ha contado con el apoyo de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, la Fundación Vasca de

Innovación e Investigación Sanitarias y la Fundación la Caixa Obra Social.

El objetivo de este libro es procurar aliviar el sufrimiento y los problemas que puedan presentar los niños y adolescentes con cáncer, como con otras enfermedades con expectativa de vida limitada o que pongan en peligro su existencia, reconocer sus necesidades y ayudar tanto al paciente como a su familia en el proceso de toma de decisiones, dentro de una atención integral multidisciplinar e interdisciplinaria. Los CPP se emplean desde el mismo momento del diagnóstico y continúan durante el curso de la enfermedad hasta su curación o fallecimiento y pueden combinarse con otros tratamientos. Aspira a convertirse en un texto de referencia tanto para los pediatras de Atención Primaria como para los que trabajen en equipos de cuidados paliativos: enfermeras, psicólogos, psicooncólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, agentes de espiritualidad y voluntarios, a la vez que puede ser de ayuda para las familias y asociaciones que trabajen con niños.

Esta obra pretende también promover la cooperación internacional en paliativos, en el alivio del dolor y reducir la muerte prematura mediante hermanamientos entre unidades de Oncohematología de países del primer mundo con otros países en desarrollo.

Contiene una sección sobre cooperación internacional donde se destacan diversos programas que se realizan para mejorar los tratamientos y la supervivencia de niños con cáncer y de otras enfermedades mediante la formación de profesionales de estos países y apoyo a la investigación paliativa y oncológica. Paliativos Sin Fronteras mantiene importantes proyectos (consultar www.paliativossinfronteras.com) que espera poder aplicar a través de este libro. Tras el prólogo de los editores y coordinadores del manual, se transcribe una carta del Secretario de Estado de Cooperación, que recalca la gran utilidad de acciones de este tipo en la cooperación en temas de salud y formación.

La portada con el arcoíris bajo fondo azul y una niña subiendo por él, mientras mira a los niños que están abajo transmite un mensaje positivo y de esperanza que hace aún más atractiva la obra. Se incluye además la titulación- cualificación y el lugar de trabajo de los diferentes autores y los correos electrónicos para contactar con ellos en relación a sus capítulos. La riqueza bibliográfica y links de cada artículo se complementan con el contenido y enlaces del capítulo: Lecturas recomendadas en CPP.

En la sección 1, *Generalidades*, se plantean los marcos conceptuales de la atención en cuidados paliativos, las condiciones clínicas que pueden amenazar o limitar la vida en la clínica pediátrica y las políticas sanitarias para potenciar los CPP. Contiene dos capítulos referidos a la comunicación y a los cuidados en la enfermedad avanzada, muy útiles con los pacientes pediátricos como con sus familias. Se

plantean las posibilidades de desarrollo y su aplicación en relación con la pediatría extrahospitalaria en Atención Primaria y en África Subsahariana.

La sección 2, *Manejo de Síntomas* contiene, además de la evaluación y el plan de cuidados, cuatro capítulos sobre farmacología, vías de administración y una guía de uso de fármacos en CPP, con consejos y recomendaciones muy prácticas. Se revisa el control de los síntomas por aparatos o sistemas (cardiorrespiratorios, gastrointestinales, urinarios, psicológicos, neurológicos, dermatológicos...) y sus tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Son muy interesantes, los del manejo del dolor, el cuidado del paciente moribundo o en situación de últimos días, así como el uso de terapias complementarias en CPP, un tema muy actual.

La sección 3, *El cáncer en el niño y adolescente*, se centra en los cánceres de mayor prevalencia en la etapa pediátrica, sus manifestaciones, cómo se pueden manejar las complicaciones y toxicidades que aparecen en el tratamiento y las urgencias en Oncología Pediátrica. Se otorga un papel importante a los pediatras de Atención Primaria en el diagnóstico y seguimiento, así como a la enfermería, y a la nutrición. Se revisa el importante tema de los supervivientes de cáncer pediátrico y cómo hacer su seguimiento a lo largo de los años.

En la sección 4, *Cuidados paliativos pediátricos en otras situaciones*, se abordan los cuidados paliativos en neonatología, en la parálisis cerebral, así como en otras enfermedades paliativas no oncológicas (como enfermedades neurológicas, respiratorias,

cardiacas, genéticas, "enfermedades raras", consideradas así por su baja prevalencia...). Se dedican dos capítulos a la afectación por VIH – SIDA en menores, tanto en lo que se refiere a los cuidados paliativos como al niño superviviente y los aspectos psicológicos que se derivan de ello.

La sección 5, *La Pedagogía en los niños y adolescentes enfermos*, comprende la importancia de emplear la pedagogía hospitalaria, la poesía, los cuentos, la comunicación, el juego, el dibujo y todas las herramientas posibles para acercarse al niño y adolescente, mejorar su comprensión y poder ofrecerle otras formas de apoyos culturales que también necesitan.

En la sección 6, *El alivio del sufrimiento*, se señalan aspectos psicológicos y espirituales del sufrimiento infantil y su manejo que incluyen saber estar, acompañarle, respeto a sus decisiones de permanecer en hospital o ir a domicilio, "el dolor del alma" y el "cuidado espiritual" e incluso el uso de la sedación si el nivel de sufrimiento lo justifica.

En la sección 7, *Atención a la familia y las necesidades psicosociales*, se revisa el manejo de los aspectos psicosociales en la interacción entre el paciente, los familiares y los propios profesionales. Contiene capítulos sobre el uso didáctico del cine para comprender necesidades psicosociales en pacientes pediátricos y en la parálisis cerebral, y otros que describen cómo vive el niño su enfermedad y las necesidades de los padres durante esta etapa, y el duelo desde 3 vertientes distintas: su duelo tras la muerte del hijo, el duelo de los niños cuando pierden a un ser querido y la

labor de los grupos de apoyo de padres tras la muerte del hijo.

La sección 8, *El trabajo en equipo y los profesionales*, destaca la importancia del trabajo en equipo como pilar fundamental en los CPP y las herramientas que se pueden emplear para mejorar este aspecto. Se revisan también las dos manifestaciones fundamentales de malestar en los profesionales (el burnout y el desgaste por empatía) a la vez que se dan claves y pautas de actuación y lecturas recomendadas para profesionales.

En la sección 9, *La cooperación en Oncología y Paliativos*, apartado novedoso y en parte germen inicial del manual donde se exponen hechos y cifras que invitan a la reflexión y a la solidaridad oncológica y paliativa con países con recursos limitados, como la necesidad de hermanamientos entre instituciones para ayudar a prevenir la muerte prematura, el papel del voluntariado, las experiencias prácticas de profesionales en la cooperación desde la Medicina y la Psicología y la labor de ONGS como Paliativos Sin Fronteras y de otras oncológicas.

En la sección 10, *Bioética y Derechos*, se analizan los diversos dilemas éticos en cuidados intensivos pediátricos, la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico en neonatología y en los CPP en general. El último capítulo se dedica a los derechos de los niños enfermos, hospitalizados, en fase final... Cada artículo concluye con un apartado de ideas clave a recordar que sirven de aplicación centrada en la práctica clínica que cada uno necesite en su lugar y/o país de trabajo y una adecuada bibliografía y links en internet para profundizar sobre el tema.

En resumen, estamos ante una obra minuciosa pero al mismo tiempo práctica y didáctica, hecha por diversos especialistas en cuidados paliativos, amantes de su trabajo que han respondido a la llamada de PSF para mejorar la situación de los niños, con capítulos cortos llenos de información útil pero muy bien sintetizada, en los que cualquier profesional del ámbito de los CPP o de otros ámbitos sanitarios afines o incluso de la intervención social o educativa puede encontrar consejos y estrategias basadas

en la experiencia que mejoraran y darán más sentido a su trabajo.

Animo a todos los profesionales sanitarios a su lectura y a que lo conviertan en una manual de referencia. Enhorabuena a Paliativos Sin Fronteras, su editora y a todas las personas que han participado directa o indirectamente en esta excelente publicación.

*Patricia Acinas
Psicóloga de EAPS. Atención
psicológica en Cuidados Paliativos*