

## «Medicina paliativa en niños y adolescentes»

Wilson Astudillo, Itziar Astigarraga, Antonio Salinas, Carmen Mendinueta, Aurora Navajas, Catherine D'Souza y Satbir Jassal, eds.

*Paliativos sin Fronteras, 2015*

Este primer libro en lengua castellana sobre medicina paliativa –algo más que cuidados paliativos– en niños y adolescentes nace gracias al esfuerzo de la ONG Paliativos sin Fronteras (PSF) y debe ser libro de cabecera en las consultas pediátricas. Ofrece importantes aportaciones para mejorar aspectos esenciales en la atención de los pacientes pediátricos cuando padecen situaciones de vida limitada o necesitan cuidados paliativos. Contiene 64 capítulos y cuenta con la colaboración de 115 autores españoles e internacionales. El libro se ha estructurado en 10 secciones: 1) Generalidades; 2) Manejo de síntomas; 3) Cáncer en el niño y adolescente; 4) Cuidados paliativos en otras situaciones (VIH, neonatología, parálisis cerebral); 5) La pedagogía en niños y adolescentes; 6) El alivio del sufrimiento en general; 7) La atención a la familia y necesidades psicosociales; 8) El trabajo en equipo; 9) La Cooperación en oncología y paliativos, y 10) Bioética y derechos.

Las razones que han llevado a PSF a editar este libro son múltiples:

1. Fomentar el interés en los cuidados paliativos pediátricos.
2. Ayudar a detectar y aliviar el elevado nivel de sufrimiento físico, psicológico, social, práctico y existencial que tienen estos niños y jóvenes mediante la adopción de diversas medidas médicas, de enfermería, de apoyo psicosocial, espiritual y de equipamiento.
3. Facilitar la comprensión de los problemas que producen los padecimientos crónicos y la cercanía de la muerte en los niños, y conocer cuándo y cómo consultar al equipo paliativo.
4. Trabajar con los niños y sus familias para intentar mejorar su calidad de vida, favorecer su relación y adaptación a la enfermedad, a la fase final y al duelo posterior con herramientas actualizadas de comunicación, diagnóstico y terapéutica.
5. Facilitar el proceso consensuado de toma de decisiones difíciles para el niño y la familia mediante una buena información y el soporte del equipo paliativo.

6. Facilitar otros recursos bibliográficos a los profesionales que intervienen en su cuidado, que permitan mejorar lo que se hace y cómo se hace, investigar y promover un cuidado holístico del paciente y de su familia.
7. Estimular también la cooperación internacional en oncología y cuidados paliativos como un medio de progreso de la medicina en la prevención de la muerte prematura y en la lucha contra el sufrimiento.

Pero también se propone colaborar al desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en países de recursos más limitados, para favorecer lo que es ya un cuidado básico en la cercanía de la muerte. Es una forma práctica de solidaridad que ayuda a cambiar el mundo, porque, como decía Franklin D. Roosevelt, «nuestro progreso no es si añadimos más a la abundancia de los que tienen mucho, sino si proporcionamos lo suficiente a aquellos que tienen muy poco». Conocer que «la mortalidad en los niños menores de 5 años en el África sahariana es 15 veces más alta que en Europa y en Norteamérica, a causa de la infección y la desnutrición», no nos debe dejar impasibles. El libro se puede conseguir en:

[paliativossinfronteras@gmail.com](mailto:paliativossinfronteras@gmail.com) / [www.paliativossinfronteras.com](http://www.paliativossinfronteras.com)

**Wilson Astudillo**

Presidente de Paliativos Sin Fronteras y de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

**José Manuel Moreno-Villares**

Subdirector de *Acta Pediátrica Española*