

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) intentan cubrir las múltiples necesidades de estos niños y adolescentes con un abordaje multidisciplinar por lo que se introducirán junto a la terapia de base cuando se haga un diagnóstico de una enfermedad con expectativa de vida limitada o que ponga en peligro la existencia hasta su curación o fallecimiento.

Los CPP son beneficiosos cuando el tratamiento curativo es posible pero puede fracasar, (p.ej. cáncer o se está en expectativa de un trasplante); en condiciones progresivas sin tratamiento curativo (p.ej. la Trisomía 13), en situaciones crónicas con terapia médica intensiva de largo tiempo (p.ej. fibrosis quística) y en condiciones severas no progresivas con complicaciones de salud (p.ej. trastornos neurodegenerativos, cuidados sanitarios complejos, parálisis cerebral grave).

Paliativos Sin Fronteras considera que este libro puede ser un instrumento muy eficaz para proporcionar un mayor bienestar de los niños y adolescentes, reducir su sufrimiento y acrecentar el apoyo social a sus familias. Por estos motivos, trabaja por la cooperación internacional con países de recursos reducidos a través de la formación de profesionales en paliativos y dolor y el apoyo a la creación y mantenimiento de estructuras en estos campos.

Se puede adquirir el libro a través de la web de **PALIATIVOS SIN FRONTERAS** y **AMAZON.ES**. Los fondos que se obtengan servirán para financiar estos proyectos.

**“Hasta que la creación y el mantenimiento de las condiciones de vida decentes para todas las personas sean reconocidas y aceptadas como una obligación de todos los pueblos y países; solo entonces, con un cierto grado de justificación, podremos hablar de la humanidad como civilizada”**

Albert Einstein



**“Los Cuidados Paliativos Pediátricos constituyen la asistencia activa y total del cuerpo, mente y el espíritu del niño y adolescente, e incluyen la atención a la familia, con respeto siempre a la dignidad y al mundo de valores del paciente y adaptando la asistencia a los cambios de la situación clínica o al lugar donde éste se encuentre o quiera ser atendido”**

Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud:  
Criterios de Atención (2014)  
Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad de España

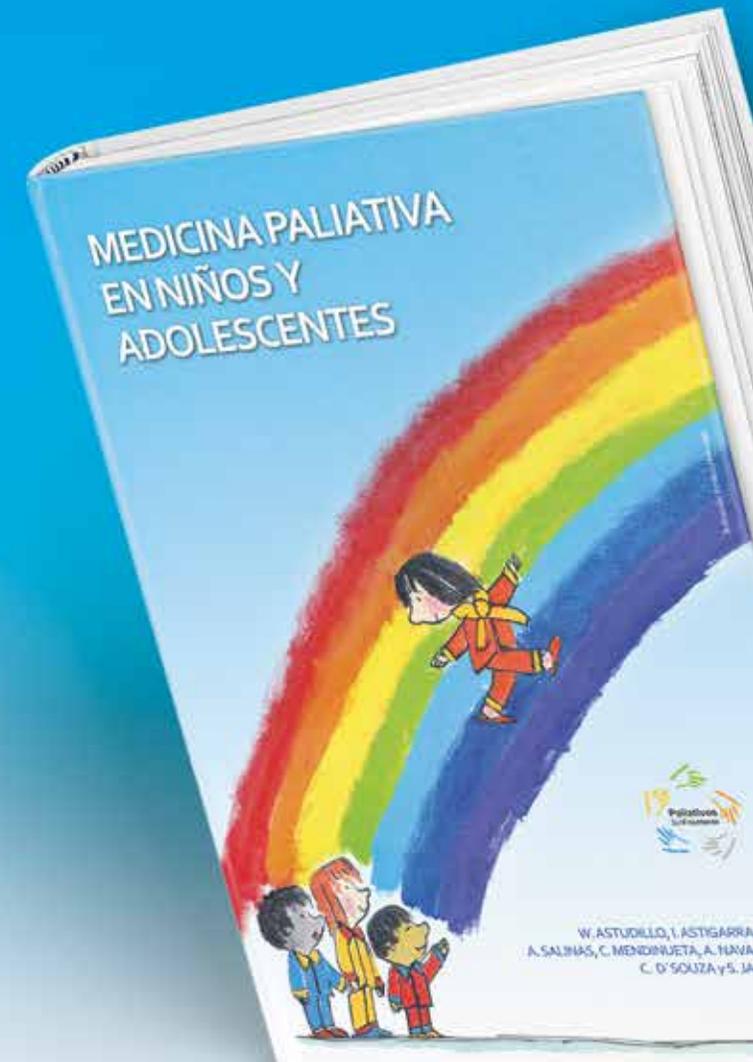
**PALIATIVOS SIN FRONTERAS / PALLIATIVE WITHOUT BORDERS**  
Reg. Asoc. G-75000521-/Registro Nacional de Asociaciones España 593403  
EuropeAid ID n° ES-2014- DVO-170293773  
Juan XXIII, 6-3 D. 20016. San Sebastián- España Tf. 00 34 943 397773

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

NUEVO LIBRO

# MEDICINA PALIATIVA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

W. ASTUDILLO, I. ASTIGARRAGA,  
A. SALINAS, C. MENDINUETA, A. NAVAJAS,  
C. D´SOUZA y S. JASSAL



**La Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes** que tiene como objetivo "añadir vida a los años, no simplemente años a su vida," ha experimentado muchos avances recientes que permiten dar una adecuada asistencia activa y total a las necesidades de estos pacientes y mejorar su calidad de vida. Se orienta a la prevención y alivio del sufrimiento, al control adecuado del dolor y de sus síntomas molestos, sea cual sea la etapa de la enfermedad y a apoyar a su familia, y puede combinarse con otros tratamientos que reciban.

Si bien los principios de los cuidados paliativos son semejantes a los de los adultos, su aplicación en estas edades es sustancialmente diferente por la diversa capacidad cognitiva y madurez de los niños y adolescentes, las causas de las enfermedades amenazantes, los temas emocionales y psicológicos, la necesidad de trabajar con el niño, los padres y sus hermanos, y el hecho de que la toma de decisiones recae por lo general en los padres.

**Paliativos Sin Fronteras (PSF)**, una ONG sanitaria española sin ánimo de lucro, que trabaja desde 2009 para reducir el sufrimiento de estos enfermos en la cronicidad y en el final de la vida, ha considerado oportuno promover este libro de 64 capítulos con 110 autores internacionales para mejorar la comprensión de sus necesidades, desarrollar un plan de tratamiento que se adapte los cambios de esta etapa y proporcionar:

- » **Una visión completa** de las posibilidades paliativas tanto en el cáncer y otros padecimientos crónicos en relación con el niño, su familia y su entorno.
- » **Instrumentos actualizados de comunicación y terapéuticos** para posibilitar el bienestar del enfermo, prevenir y aliviar el sufrimiento, sea cual sea su enfermedad.
- » **Las bases para facilitar la toma de decisiones** consensuadas con la familia según las metas establecidas de cuidado conforme sea la situación de los enfermos.
- » **Medidas de apoyo** multidisciplinarios y recursos sociosanitarios de ayuda a los niños y familias.
- » La **preparación y soporte** del niño, del joven y de su familia durante la enfermedad, en el cuidado final y en el duelo posterior.
- » La **cooperación internacional** y los Derechos de los niños enfermos.
- » **Información** sobre autocuidado y cómo mejorar lo que hacemos y cómo lo hacemos.

## 1ª SECCIÓN. GENERALIDADES

- » Los cuidados paliativos en la población pediátrica.
- » Bases de la atención paliativa en niños y adolescentes
- » Condiciones que amenazan o limitan la vida de los niños en Latinoamérica
- » Los cuidados paliativos en los niños en el África sub-sahariana
- » La comunicación con los niños con enfermedad avanzada
- » Cuidados del adolescente con enfermedad terminal, ajuste familiar y soporte
- » Posibilidades de la Pediatría extrahospitalaria en los Cuidados Paliativos
- » Políticas sanitarias públicas: humanizando los cuidados paliativos pediátricos

## 2º SECCIÓN. MANEJO DE SÍNTOMAS

- » Evaluación, cuidados y plan de tratamiento de niños y adolescentes con expectativa de vida limitada
- » Farmacoterapia en cuidados paliativos pediátricos. Aspectos relacionados con el niño
- » Farmacología en CPP. Aspectos relacionados con los medicamentos
- » Vías de administración de los medicamentos en paliativos
- » Guía para la utilización de fármacos en CPP
- » Manejo de los síntomas cardiorrespiratorios en niños con procesos oncológicos avanzados
- » Manejo de los síntomas digestivos en niños y adolescentes
- » Manejo de los síntomas genitourinarios en CPP
- » Manejo de síntomas psicológicos en niños
- » Manejo de los síntomas neurológicos
- » Manejo de los síntomas dermatológicos
- » Dolor en los cuidados paliativos pediátricos
- » Guías para trabajar con el paciente moribundo: situación de los últimos días
- » Las terapias complementarias en los cuidados paliativos de niños y adolescentes.

## 3ª SECCIÓN. EL CÁNCER EN EL NIÑO Y ADOLESCENTE

- » El niño con cáncer: realidad actual y expectativas
- » Manejo de las complicaciones de los tratamientos oncológicos en los niños y adolescentes
- » Cuidados paliativos oncológicos: urgencias en Oncología Pediátrica
- » Cuidados paliativos de enfermería en los niños y adolescentes
- » La nutrición del niño y adolescente en paliativos
- » Bases para el seguimiento de los supervivientes del cáncer pediátrico

## 4ª SECCIÓN. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN OTRAS SITUACIONES

- » Neonatología: cuidados al final de la vida
- » Cuidados paliativos pediátricos en enfermedades paliativas no oncológicas
- » Cuidados paliativos en niños y adolescentes con VIH y SIDA
- » El niño superviviente al VIH/SIDA: una nueva oportunidad
- » Los cuidados de confort en niños y adolescentes con parálisis cerebral

## 5ª SECCIÓN. LA PEDAGOGÍA EN LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES ENFERMOS

- » La comunicación, el juego y el dibujo en los niños

- » Una mirada educativa hacia los niños con graves enfermedades
- » La pedagogía hospitalaria en niños y adolescentes en cuidados paliativos
- » Versos en el hospital
- » Uso de los cuentos en cuidados paliativos pediátricos

## 6ª SECCIÓN. EL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO

- » El sufrimiento en niños con enfermedades crónicas o que limitan sus vidas
- » El sufrimiento y la sedación. ¿Dónde atenderlo? . ¿En casa o en el hospital?
- » El dolor del alma en cuidados paliativos
- » Cuidado espiritual de los niños y padres

## 7ª SECCIÓN. ATENCIÓN A LA FAMILIA Y LAS NECESIDADES PSICOSOCIALES

- » Manejo de los aspectos psicosociales en cuidados paliativos. Los pacientes pediátricos, sus hermanos, sus padres y usted, el profesional de la salud.
- » El cine como instrumento de comprensión de las necesidades psicosociales de niños y adolescentes
- » La parálisis cerebral en el cine
- » El niño ante la muerte. Necesidades de la familia tras su pérdida
- » Duelo de los padres tras la muerte de un hijo
- » El duelo en los niños tras la muerte de un ser querido
- » El valor de los grupos de apoyo en la muerte de un hijo

## 8ª SECCIÓN. EL TRABAJO EN EQUIPO Y LOS PROFESIONALES

- » El trabajo en equipo en la atención al niño-adolescente paliativo y a su familia
- » Burnout y medidas recomendadas a profesionales sanitarios para afrontar el cuidado de niños y jóvenes en cuidados paliativos
- » Desgaste por empatía. Riesgo y reto en los profesionales que atienden en los CPP.
- » Lecturas recomendadas en cuidados paliativos y CPP

## 9ª SECCIÓN. LA COOPERACIÓN EN ONCOLOGÍA Y PALIATIVOS

- » La necesidad de solidaridad oncológica y paliativa con los niños y adolescentes de países pobres y de recursos limitados
- » El voluntariado paliativo y la solidaridad en la infancia y adolescencia
- » Experiencias de un psicólogo voluntario en Camerún
- » Algunas notas sobre la práctica médica en los trópicos

## 10ª SECCIÓN. BIOÉTICA Y DERECHOS

- » Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Algunos dilemas éticos.
- » Entre la cura y el cuidado en Neonatología. Límites del cuidado intensivo, principios éticos y desafíos de los cuidados paliativos
- » Toma de decisiones y las metas del cuidado: La limitación del esfuerzo terapéutico.
- » Historia de los Derechos de los niños en situación de enfermedad y terminalidad
- » Derechos de los enfermos en la fase final de sus vidas.