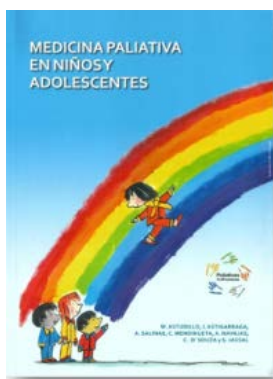


**W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta, A. Navajas, C. D´Souza y S. Jassal (Eds.) (2015). Medicina paliativa en niños y adolescentes. San Sebastián: Paliativos Sin Fronteras.**

Antonio Blanco Mercadé  
Doctor en Medicina. Complejo Asistencial Universitario de León

### ***Medicina non sanat quod felicitas non sanat***



Los niños que no alcanzarán nunca la edad adulta son, ante todo, niños. Este podría ser el principal mensaje del libro *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. El niño no es un adulto en miniatura, y la medicina paliativa y sus tratamientos, como la percepción de la enfermedad y de la muerte, la comunicación o las necesidades de los niños, son muy distintas de las de los adultos. Ya lo anuncia la portada. Antes de iniciar la travesía por el libro, este lector admira la ilustración que, a pesar de tratar un tema tan triste, paradójicamente irradia optimismo. En ella se ve a un niño que asciende por el arcoíris sonriendo, mientras se despide de otros niños. La cercana e irremediable muerte de un niño o de un adolescente, ese cruzar el arcoíris cuando la vida no ha hecho más que empezar, resulta algo antinatural, muy duro y difícil de soportar, no solo para el niño y

su familia, sino también para los profesionales sanitarios y para todos. Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) aplicados a niños y adolescentes con un estado de salud muy afectado y con expectativas de vida limitadas, alivian su sufrimiento y mejoran su calidad de vida. Por eso este libro, además de abordar con indudable acierto los aspectos técnicos de los CPP, es también y, sobre todo, un tratado de ética de la vida, que refuerza, entre otros, valores tan importantes como el cuidado, el cariño, la solidaridad o la esperanza. El niño o el adolescente y sus familiares, necesitan una atención integral, por eso el título del libro puede parecer que se queda corto, porque su contenido sobrepasa con creces las enseñanzas sobre la técnica médica de los CPP. Y es que la medicina es mucho más que eso, o, dicho con palabras atribuidas a Letamendi, *“el médico que solo sabe medicina, ni siquiera medicina sabe”*.

La edición corre a cargo de la ONG Paliativos Sin Fronteras (PSF), figurando como primer editor su presidente, quien también está al frente de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Esa doble condición del editor guarda relación con la visión global de los CPP que transmite la obra, dedicando varios capítulos y hasta una sección completa al mundo de la cooperación sanitaria internacional. Así pues, la atención holística del niño enfermo y la necesidad global de los CPP son, para este lector, los puntos fuertes del libro.

El lector se encuentra delante de un volumen extenso, con más de ochocientas páginas, en el que participan ciento quince autores de nacionalidades diversas y que se estructura en sesenta y cuatro capítulos, repartidos a su vez en diez secciones, la primera de las cuales aborda aspectos generales de los CPP. Dichos cuidados se tienen que aplicar precozmente, desde el momento en que se diagnostica una enfermedad avanzada, compleja y progresiva, ya sea ésta oncológica o de otro tipo (la mayoría de los niños que necesitan cuidados paliativos no tienen cáncer), y con independencia de que se pueda estar dando o no un tratamiento orientado a la curación. Deben consistir en el apoyo integral, continuado y personalizado del niño enfermo y de su entorno. Dentro de esa atención integral, holística, la máxima prioridad es el control de los síntomas, pero a menudo se olvidan otro tipo de necesidades emocionales, comunicativas, sociales o espirituales del niño y de su familia. Otra necesidad importante consiste en la formación específica de los profesionales, incluyendo las imprescindibles habilidades de comunicación. La relación con el niño es especial, y varía dependiendo de su nivel de comprensión, su estado evolutivo y de su idea sobre la muerte. En otro lugar del libro se dice que los niños hablan tres lenguajes: el corporal, el de los juegos y el lenguaje oral, y hay que prestar atención a los dos primeros, especialmente cuando se trata con los niños más pequeños. No se debe infravalorar a un niño: conoce y comprende mucho más de lo que los adultos a menudo pensamos. Comunicar malas noticias es algo difícil para los profesionales sanitarios, que estamos formados para controlar el dolor corporal pero nos esforzamos menos en diagnosticar y tratar el malestar emocional y el sufrimiento. Sin embargo, lo que valoran los pacientes y sus familiares son la actitud, la claridad, el respeto a la intimidad y la disposición a responder a preguntas. De la comunicación con estos enfermos y sus familias trata un interesantísimo capítulo. En otro, se aborda

con gran acierto el cuidado en la adolescencia, esa delicada etapa en la que se descubren la propia identidad y la autonomía personal y donde tanta importancia tiene saber evaluar la capacidad del paciente, ya que es ésta, y no tanto la edad, la que determina verdaderamente si una persona menor puede o no tomar decisiones. A los doce años se han desarrollado plenamente los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte, y el adolescente se da perfecta cuenta de la situación general y de su situación personal en particular, por eso, el mayor y más grave de todos los problemas es la falta de comunicación, como sostiene el autor, quien enumera una serie de sabios consejos sobre cómo hablar a estos enfermos e indica que el diálogo con ellos ha de ser respetuoso, sereno, franco y cálido, entre otros calificativos, también hermosos.

Ya desde esta primera sección, el lector aprecia que el tema de los CPP se trata con una perspectiva internacional. En un capítulo se expone el desarrollo de los CPP en Argentina. En otro, una pediatra que trabaja en Camerún, señala que los CPP en el África subsahariana se encuentran en fase embrionaria y carecen de una visión holística, centrándose principalmente en la lucha contra el dolor y postergando el acompañamiento de los niños en el final de su vida y el apoyo a la familia en la etapa posterior. Es una muestra de inequidad el hecho de que tan solo veinte países del mundo, incluida España, hayan integrado adecuadamente los CPP en los sistemas de atención sanitaria. Y aún en nuestro país, el acceso a esos servicios, a menudo depende del lugar en el que reside el niño o del tipo de enfermedad que se trate, focalizándose generalmente más en los pacientes oncológicos.

Unos buenos CPP se asientan en cuatro pilares: la comunicación, el manejo de los síntomas, el alivio del sufrimiento y la atención a la familia. Del manejo de los síntomas trata la segunda sección del libro, que tiene un contenido más técnico. Se requiere una correcta evaluación holística del paciente y su familia y la elaboración de una lista de problemas, acompañada de un plan de tratamiento particular para cada uno de ellos, que deberá ser revisado a lo largo de la evolución. Advirtiendo que los tratamientos deben combinar medidas farmacológicas con no farmacológicas, cuatro capítulos se ocupan de aspectos relacionados con los medicamentos en los CPP, como son la farmacocinética, la farmacodinámica, la farmacogenética o la farmacología clínica, sin olvidar la importancia que tienen los aspectos socioculturales que están relacionados. La indicación, la dosificación, las vías de administración o los efectos secundarios son parte del análisis pormenorizado que se hace de los diferentes fármacos que suelen utilizarse en los CPP. Este lector se ha fijado en la advertencia que los editores hacen, antes incluso de que aparezca el índice del libro, sobre la responsabilidad ineludible del médico concreto que determina las dosis e indicaciones de los tratamientos en cada caso.

A continuación, siempre dentro de la segunda sección, se expone, a lo largo de siete capítulos, el tratamiento de numerosos síntomas específicos, como son, por aparatos: cardiorrespiratorios, gastrointestinales, urinarios, neurológicos o dermatológicos. Hay

un capítulo dedicado al tratamiento del dolor (síntoma capital, aunque no único) y otros dos que se ocupan del control de los síntomas psicológicos en los niños y de la situación en los últimos días. El concepto de muerte en los niños como una separación definitiva no se alcanza antes de los ocho años, y ocurre de forma paulatina. Hay que tener presente esta evolución, conociendo que todos los niños con enfermedades terminales saben o intuyen que van a morir y lo comunican de maneras diversas. Así mismo tienen conciencia de que sus padres y otros familiares, en concreto sus hermanos, también sufren. Los niños mayores y los adolescentes necesitan alguien con quien hablar y compartir sus preocupaciones, y la atención prestada en los últimos días de vida del niño o del adolescente es el momento culminante de la labor paliativista. El objetivo principal será entonces proporcionar confort al niño moribundo y tranquilidad a su familia. Poco queda ya por hablar, pero va a ser muy importante el lenguaje no verbal y el contacto físico. En este artículo se aclaran conceptos como terminalidad y agonía. Se señala que es muy importante crear un clima de confianza para llevar a cabo la planificación anticipada de los cuidados y la adecuación del esfuerzo terapéutico a las situaciones que se vayan presentando, ya que es conveniente conseguir la implicación de la familia en todo ello. Hay que saber informar adecuadamente de aquello que el niño quiere saber y estar preparados, porque nos puede hacer preguntas directas muy difíciles de responder. Muy importante también es descubrir y romper posibles conspiraciones de silencio.

Los CPP en el cáncer y en otras situaciones no oncológicas ocupan, respectivamente, las secciones tercera y cuarta. La realidad actual y las expectativas del cáncer en el niño hacen ver que puede ser curable, por lo que se debería garantizar el acceso universal a las terapias para todos los niños con cáncer del mundo. Los programas de colaboración internacional y de apoyo formativo y científico a los profesionales y a los centros de países con menos recursos, son importantes para conseguir este objetivo. De este modo se insiste en la necesidad de luchar por una mayor equidad global en los CPP. El primer objetivo de la enfermería es, en estos casos, proporcionar la mejor calidad de vida al niño y a su familia; para ello es importante la comunicación (siempre la comunicación) con el niño, la familia y el equipo médico, además del apoyo familiar y la planificación de los cuidados abordando las necesidades del niño desde un punto de vista integral, pero también individualizado. Este trabajo supone un gran desgaste a nivel anímico, debido a la proximidad que la enfermería tiene con el niño enfermo y con su familia, y por ello es importante el autocuidado. Con todo, en España, las tasas de supervivencia globales del cáncer pediátrico son actualmente del 80%, por ello es importante prevenir, diagnosticar y tratar adecuadamente las secuelas producidas durante el tratamiento a los supervivientes, lo que va a depender del tipo de cáncer. El manejo de las complicaciones de los tratamientos oncológicos, las urgencias en oncología pediátrica y la nutrición en cuidados paliativos, completan la sección tercera. La sección cuarta trata de los CPP en neonatología, en enfermedades no oncológicas (con otros dos capítulos dedicados al VIH y SIDA) y en parálisis cerebral.

La pedagogía en los niños y adolescentes enfermos aborda la sección quinta, y el lector aprende importantes lecciones acerca de lo que se debe (o no se debe) hacer

en relación con la comunicación no verbal (actitud corporal, contacto ocular y contacto físico), el lenguaje hablado y, finalmente, el lenguaje de los juegos, la música, el dibujo... del que los niños son verdaderos maestros y resulta ser el más completo de todos los procesos educacionales. Para deleite de este lector, se explica magistralmente y con gran detalle cómo se deben mirar e interpretar los dibujos infantiles. En otra parte, se enseña que la educación del niño en el final de su vida es una realidad que tiene sentido en el marco de los cuidados paliativos, es un ideal de normalidad y una señal clara de estar en este mundo. Así, se entiende que los maestros de las aulas hospitalarias también formen parte del equipo multidisciplinar encargado de dispensar los CPP. Por último, se ofrecen dos bellos capítulos dedicados a la literatura infantil y al uso de cuentos (también de los inventados), que suponen unas herramientas excelentes, dentro de la atención integral, para aliviar el sufrimiento de los niños enfermos.

Más allá del dolor físico, el sufrimiento del niño y de su familia también tiene que ser aliviado, como parte importante de los CPP. De ello trata la sección sexta. El sufrimiento es un estado afectivo, cognitivo y negativo, es una experiencia individual de estrés severo producido por causas físicas como el dolor y otros síntomas, pero también por otros motivos, como la anticipación del dolor, la separación del medio habitual o la incertidumbre, el temor a secuelas físicas, al deterioro de la propia imagen o, directamente, el miedo a morir. En ocasiones hay que recurrir la sedación, cuya intención terapéutica primaria es producir una disminución del nivel de conciencia con el fin de aliviar un síntoma. Estará indicada la sedación cuando se realice un procedimiento diagnóstico o terapéutico doloroso, o en situaciones de emergencia con aparición de un síntoma alarmante que genere desasosiego en el niño, o por la presencia de un síntoma refractario, o, finalmente, en la fase de agonía. En el libro se explican los procedimientos adecuados de sedación para cada caso.

Después, el lector transita en escucha activa (o atención silenciosa) a través de lo que sobre el dolor del alma, las necesidades religiosas y las espirituales, narra desde Londres un enfermero de CPP *“con un bagaje sacerdotal”* (sic). En su experiencia, el sufrimiento no es una pregunta que exige una respuesta, ni un problema que exige una solución, sino un misterio que exige una presencia. Y es, entonces, cuando este lector se topa de bruces con él. Allí, al pie de la página 568, se encuentra con El Doctor londinense, el cuadro por excelencia, atemporal obra maestra de la pintura cargada de simbología, el paradigma de la tragedia que supone la muerte infantil. Antes de pintarlo, su autor, Luke Fildes, había perdido a un hijo suyo de un año de edad, víctima de la enfermedad. La muerte de un anciano es una llegada a puerto, pero la muerte de un niño es un auténtico naufragio. Y este lector recuerda gracias al arte, una vez más, que la pena y la belleza pueden convivir; hace una pausa en la lectura y se traslada mentalmente a la *Tate Gallery* para revivir cada pincelada de El Cuadro.

Pleno de espiritualidad, aunque sin encontrar aún sentido a la muerte, el lector reanuda su viaje a través de los CPP, para abordar, en la sección séptima, la atención a la familia y las necesidades psicosociales. Ahí se dan recomendaciones específicas para el manejo de niños en cuidados paliativos en las diversas etapas de su desarrollo, pero también de sus hermanos y sus padres, así como recomendaciones de atención al duelo. Tratar con niños moribundos es difícil, pero a la vez gratificante. Los profesionales que son testigos del dolor y el sufrimiento de los niños y sus familias son propensos a experimentar dolor y sufrimiento en sí mismos. Por eso es importante saber reconocer los signos del *burnout*, como el agotamiento físico y emocional o los sentimientos de desapego, así como practicar estrategias de autocuidado personal. Pero de ello se ocupará después otro capítulo. El cine ayuda a comprender mejor al ser humano, a desarrollar habilidades de comunicación y a conseguir una mayor sensibilización social ante cuestiones como la enfermedad y los CPP. El cine, instrumento valioso para la comprensión de las necesidades psicosociales dentro de los CPP, como demuestran los editores de la prestigiosa *Revista de Medicina y Cine*, ocupa dos capítulos del libro; en uno de ellos, se sirven de la película titulada *La decisión de Anne* y en el otro se hace un interesante y amplio recorrido por la parálisis cerebral en el cine.

Un capítulo fundamental y muy bien escrito, pero que a la vez resulta duro para el lector y entristece su ánimo, es el que trata del niño ante la muerte y de las necesidades de la familia tras la muerte de un hijo: *“lo difícil no es olvidar el pasado que hemos vivido, sino el futuro que habíamos imaginado”*, cuenta la madre de una niña muerta con once años. A continuación se aborda el duelo de los padres tras la muerte de un hijo, cuya pérdida afecta al sistema de creencias, a la forma de construir el mundo u a su propia relación con el mismo, a su propio sentido de identidad. La reacción puede ser diversa: devastadora y paralizante o de crecimiento personal, y los profesionales de la salud pueden ayudar con la escucha activa y el apoyo emocional, propiciando las condiciones para que los padres asimilen la pérdida y narren su historia compartida con el niño de modo que les sea útil para seguir viviendo. El duelo en los niños ante la pérdida de un ser querido es una reacción afectiva dolorosa que se asocia a síntomas físicos y emocionales y que afecta a la persona en su totalidad. Los niños expresan su sufrimiento de forma diferente a los adultos y en este capítulo se narra la historia real, ilustrada, de un niño que se despide de su abuelo. A la muerte se la trata como algo doloroso, por lo que tiende a ser negada y no se habla de ella, en la falsa creencia de que ello nos protege del sufrimiento, en especial a los niños, cuando lo cierto es que éstos son pequeños a los que nada les va grande y están a la altura de cualquier noticia. No podemos pretender que los niños puedan entenderlo si los adultos negamos algo tan inevitable, universal y definitivo, como es la muerte. Los niños necesitan que se les dedique tiempo para explicarles lo que está sucediendo, de forma sencilla y natural, con su propio lenguaje. También necesitan ser escuchados; la escucha es la herramienta para una buena compañía en el dolor. Se indican también algunas señales de alerta de que el duelo no está transcurriendo bien y la manera de ayudar a los niños en esas situaciones. Los grupos de apoyo en la muerte de un hijo reducen el sentimiento de soledad e incompreensión que los padres pueden tener, favorecen la libre expresión emocional del sufrimiento y aumentan su autoestima. La



coordinación del grupo en el caso de padres en situación de riesgo o duelo complicado debe estar a cargo de un profesional especializado, cosa que no es necesaria en los grupos de autoayuda.

La sección octava se ocupa del trabajo en equipo y los profesionales. En los CPP el equipo es esencial porque un solo profesional o disciplina no puede satisfacer las diversas necesidades de la atención al niño y a sus familias. El equipo es un grupo de personas que comparten y trabajan para lograr objetivos comunes y en el que cada una aporta conocimientos y experiencia desde su área específica. Forman parte del equipo de CPP médico, enfermera, psicólogo, trabajador social, personal auxiliar, maestro, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, logopeda, agentes espirituales, voluntarios e incluso animadores y payasos de hospital. Se tratan las dificultades y conflictos que emergen del trabajo en equipo, así como las estrategias para abordarlos. A continuación toca el turno del *burnout* o síndrome de estrés, desgaste o agotamiento profesional, definido como un cuadro de cansancio emocional que conlleva una pérdida de la motivación y sentimientos de inadecuación o fracaso, y que es muy común entre los trabajadores relacionados con el sufrimiento y la muerte, cuya salud física y psíquica y su comportamiento se pueden llegar a comprometer seriamente, lo que afectará negativamente a la calidad asistencial. Es necesario conocer los factores de riesgo así como los factores de protección ante el *burnout*, y hay que adoptar medidas para prevenir su aparición y desarrollo. La etapa final de la vida posee características que favorecen la aparición de desgaste, pero también es una oportunidad de crecimiento y madurez personal. Problema distinto del *burnout* es el desgaste por empatía, es decir, por la capacidad de ponerse en el lugar del otro, de entender cómo puede sentirse. Ese desgaste es una consecuencia natural, predecible, tratable y prevenible de trabajar con el sufrimiento y la muerte.

El lector llega a la sección novena, dedicada a la cooperación en oncología y paliativos y en cuyo primer capítulo se aborda directamente la necesidad de solidaridad con los niños y adolescentes de países pobres y de recursos limitados. Este capítulo está firmado por 28 autores y eso es lo primero que llama la atención. Lo segundo es el título, que habla con acierto de países pobres y de recursos limitados, no de países en vías de desarrollo, ya que la pobreza de estos países está cada vez más distanciada de la riqueza de los países ricos, cuyo desarrollo persigue satisfacer las necesidades de sus miembros, que tan poco o nada tienen que ver a veces con las necesidades auténticas de los habitantes de países pobres. La solidaridad y la ayuda de los millones de niños y adolescentes de estos países que se pueden beneficiar de los CPP son una cuestión de justicia y una exigencia ética. El diagnóstico tardío y las pocas opciones curativas que existen, hacen del cáncer una sentencia de muerte en muchos países. Algo similar ocurre con el SIDA, donde dos de cada tres enfermos del mundo están en África, pero no tienen acceso a los tratamientos con antirretrovirales. La supervivencia de niños con cáncer es del 90% en los países ricos, frente a un 10 % en los pobres. La escasez de profesionales y de infraestructuras sanitarias se encarga de agrandar cada vez más las diferencias de salud entre países ricos y pobres.

El voluntariado, donde subyacen la solidaridad y el altruismo, es un motor de cambio para la sociedad. Se compone de personas que no pueden permanecer indiferentes ante la situación que viven los que sufren sin poder cubrir sus necesidades. Así han aparecido entidades como los movimientos paliativos, desde donde los voluntarios tratan de suplir la falta de calor humano en el final de la vida, dando apoyo a los enfermos y a sus familiares y colaborando a que la muerte se produzca en paz. Un elemento básico para que funcione bien el trabajo asociativo es que se reciba una buena formación continuada. El voluntariado paliativo internacional, representado por la ONG Paliativos sin Fronteras, es de gran ayuda para disminuir el sufrimiento en los países pobres. Capítulo aparte ocupa la presentación de esta ONG, que ha editado del libro. Un buen ejemplo personal de voluntariado se muestra en otro capítulo, donde un psicólogo cuenta su experiencia como voluntario con Paliativos Sin Fronteras en Camerún; en su experiencia hay algo esencial que es común a todas las personas: la necesidad y la capacidad de amar. También se presentan algunas notas sobre la práctica médica en los trópicos, donde la mayor parte de las enfermedades son consecuencia de la pobreza extrema y donde la falta permanente de medios y la ignorancia son factores devastadores. En este punto, resultan de interés para el lector las anotaciones sobre las relaciones con otros colegas y con los pacientes, en lugares donde es fácil sentirse frustrado ante tanta miseria y sufrimiento... pero hay que aprender a ocupar la mente en algo más satisfactorio.

Cierra el libro la décima sección, la que se titula bioética y derechos. Desde Montevideo se presentan algunos dilemas éticos relacionados con los cuidados paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, a propósito de dos casos, señalando que los CPP deben implementarse junto con los cuidados curativos cuando éstos están indicados, evitando el uso de los avances tecnológicos en quienes no se benefician de ellos. A continuación se presenta desde Bogotá un enfoque principialista para la toma de decisiones en cuanto a los CPP en Neonatología y los límites del esfuerzo terapéutico. Sobre este último aspecto se insiste en el siguiente capítulo, recordando que el objetivo de los CPP debe ser siempre asegurar la dignidad y la calidad de vida del niño enfermo y el alivio del sufrimiento no solo físico, sino psicológico, social y espiritual, así como apoyar a su familia. Se propone un sistema mixto para la toma de decisiones prudentes ante problemas éticos, señalando que es mejor hablar de problemas que de dilemas y siendo el método adecuado la deliberación, evaluando hechos, valores y deberes, a la luz de los cuatro principios de la bioética. Se ilustra este procedimiento con un caso clínico. La historia de los derechos de los niños en situación de enfermedad y terminalidad corre a cargo de la Vicepresidenta de la Asociación Española de Bioética (AEBI).

Los diferentes capítulos suelen terminar con un apartado que resume los puntos a recordar, antes de que recomienden una abundante bibliografía y enlaces de internet. Por si eso fuera poco, hay un capítulo dedicado a lecturas recomendadas en CPP, en el que se facilitan recursos online y se indican una serie de libros y de contactos con



asociaciones internacionales y con ONGs de cuidados paliativos. También se facilitan los correos electrónicos de los diferentes autores del libro. Todo ello contribuye a hacer de esta obra un buen manual de consulta sobre los CPP.

Y, por último, este viaje termina donde empezó: *Medicina non sanat quod felicitas non sanat*. Para cerrar el círculo alrededor de la *Medicina paliativa en niños y adolescentes*, hay que destacar que todos los capítulos comienzan con una cita, cuyo autor puede ser, desde un clásico, como el mismo Sócrates, hasta un niño enfermo, cuyo testimonio llega a emocionar a quien lo lee. Tal es la variedad y la riqueza de las sesenta y cuatro sentencias, que invitan a la reflexión y que, por sí solas, hacen recomendable la exploración del libro. De entre todas ellas, este lector ha elegido la cita de Gabriel García Márquez perteneciente a la novela *El amor y otros demonios*, que dice así:

*“¿Y mientras tanto?” –preguntó el marqués. “Mientras tanto –dijo Abrenuncio– tóquenle música, llenen la casa de flores, hagan cantar los pájaros, llévenla a ver los atardeceres en el mar, denle todo lo que pueda hacerla feliz”. Se despidió con un voleo del sombrero en el aire y la sentencia latina de rigor. Pero esta vez la tradujo en honor del marqués: “No hay medicina que cure lo que no cura la felicidad”.*