

Cuidados paliativos para niños* y los derechos humanos

Los Cuidados Paliativos para niños con enfermedades que limitan sus vidas consisten en la plena atención de su cuerpo, mente y espíritu. Eso comienza con el diagnóstico y continua independientemente de si el niño recibe tratamiento para la enfermedad. Los cuidados paliativos buscan controlar todas las formas de sufrimiento relacionado con la enfermedad, incluyendo el dolor, e involucran apoyo social, psicosocial, espiritual y legal a hermanos, padres y otros familiares cercanos. Unos cuidados paliativos efectivos para niños requieren de profesionales de la salud entrenados para evaluar los síntomas, dar atención a niños de diferentes edades y etapas de desarrollo, y suministrar medicamentos en fórmulas pediátricas. La atención podría ser dada en instalaciones de cuidados, centros de salud comunitarios y en el hogar. El mejor interés del niño debe informar todos los aspectos del tratamiento y atención y se deben proteger los derechos del niño en todo momento.

Existe una gran pero poco reconocida necesidad de cuidados paliativos para niños

- Los avances médicos han reducido los índices de mortalidad infantil y, al mismo tiempo, mejorado los índices de supervivencia de niños con patologías severas y que limitan sus vidas.¹ Se estima que al menos siete millones de niños pueden beneficiarse de una atención paliativa pediátrica cada año. La gran mayoría vive en países de bajos y medianos ingresos (98%) y casi la mitad están concentrados en África (49 por ciento).²
- Las anomalías congénitas representan casi un 25 por ciento de las necesidades de cuidados paliativos para niños alrededor del mundo, seguido por condiciones neonatales (15 por ciento), malnutrición (14 por ciento), meningitis (13 por ciento), VIH y SIDA (10 por ciento), enfermedades cardiovasculares (seis por ciento) problemas endocrinos, sanguíneos e inmunológicos (seis por ciento) y cáncer (seis por ciento).³
- La calidad de vida de los niños que necesitan de cuidados paliativos muchas veces está afectada por problemas respiratorios, gastrointestinales, cardiovasculares y otros síntomas severos. El dolor es el síntoma más prevalente,

Derechos y Cuidados Paliativos del Niño Convención sobre los Derechos del Niño de la ONU

Entre los artículos más relevantes están:

- » Artículo 2 (**no discriminación**): incluye la prohibición de discriminar con base a la edad, por ello los niños no deben recibir un tratamiento para el dolor inferior a los adultos.
- » Artículo 3 (**mejor interés**): el mejor interés del niño debe ser una consideración primordial en el suministro de los cuidados paliativos
- » Artículo 6 (**derecho al desarrollo**): los niños necesitan apoyo para su desarrollo físico, emocional, intelectual, social, cultural y espiritual.
- » Artículo 12 (**derecho a ser escuchado**): se deben tomar en cuenta las opiniones de los niños y darle el peso adecuado en función de su edad y madurez, eso requiere de la disponibilidad de técnicas apropiadas para evaluar el dolor en niños.
- » Artículo 13 (**derecho a la información**) los niños deben recibir información veraz sobre su enfermedad y síntomas
- » Artículo 24 (**derecho a la salud**): los gobiernos deben asegurar que los cuidados paliativos para niños estén disponibles, sean accesibles, adecuados y de buena calidad.
- » Artículo 28 (**derecho a la educación**) la educación es parte del desarrollo óptimo del niño y debería estar integrada al suministro de los cuidados paliativos.
- » Artículo 31 (**derecho a jugar**): los niños tienen derecho a divertirse, jugar y participar en actividades recreacionales, que deberían ser incluidas en el suministro de los cuidados paliativos.
- » Artículo 37 (**derecho a no ser sometido a torturas**): ningún niño debe ser sometido a torturas ni a otro trato o pena cruel, inhumana o degradante, como la negación del alivio del dolor.

* El término 'niño' (o niños) se utiliza para incluir tanto niños como niñas y por razones de espacio en el texto.

80 por ciento de niños con cáncer, 67 por ciento de niños con enfermedades malignas progresivas y 55 por ciento de niños con VIH sufren dolores.⁴

- A pesar que existen los medios y conocimientos para aliviar muchos de los síntomas que afectan a niños – particularmente el dolor- estos muchas veces no están disponibles o son inaccesibles.⁵ Actualmente no existe información a nivel mundial sobre el suministro de cuidados paliativos pediátricos, a pesar de su utilidad, para establecer una comparación con el suministro de terapias antirretrovirales.⁶ Los niños que viven con VIH, por ejemplo, tienen un tercio menos de posibilidades de recibir tratamiento en comparación con los adultos.⁷

Los niños tienen necesidades particulares y distintas de cuidados paliativos.

- La Resolución de la Asamblea Mundial de Salud 2014 sobre Cuidados Paliativos afirma que los países deben asegurar la disponibilidad de medicamentos fiscalizados internacionalmente, como morfina, en fórmulas pediátricas.⁸ Estas formulaciones permiten una administración más exacta de dosis a niños de distintas edades y pesos y toman en consideración la capacidad de los niños en la administración de las drogas, tolerancia a la toxicidad relacionada con los medicamentos y preferencia de sabores.⁹
- El tratamiento del dolor en niños muchas veces requiere acceso a la morfina. La morfina genérica no está protegida por patente y puede ser administrada en el hogar. La morfina puede costar solo unos centavos de dólares de EE.UU por unidad.¹⁰ La morfina oral es preferible a la inyectada, que a muchos niños les da miedo, ya que debe ser administrada varias veces por día.¹¹

“El tenía dolores severos a veces, especialmente dolores abdominales...en ocasiones usaba esos medicamentos para alivio del dolor como paracetamol y Brufen (ibuprofeno) y el dolor simplemente seguía...podía ver que estaba con mucho dolor porque se ponía tieso y notaba que estaba sufriendo debido a los sonidos que hacía. Puedo decir que murió en dolor.”

—Madre de Gerard K. de 5 años, paciente con VIH de Kenia. [1]

- El dolor de los niños muchas veces no se toma en cuenta o se ignora. Su evaluación es particularmente difícil cuando los niños son muy pequeños o no pueden comunicar lo que sienten.¹² El miedo al tratamiento podría prevenirles expresar el dolor.¹³ La repetición

de procedimientos dolorosos pueden aumentar su ansiedad y percepción del dolor. También es muy difícil evaluar el dolor en niños que sufren de dolores crónicos toda su vida y no saben lo que es vivir sin dolor.¹⁴

- Los cuidados paliativos para niños requieren del conocimiento de la psicología infantil debido a que enfermedades graves, dolor, hospitalización y procedimientos médicos invasivos pueden ser profundamente traumáticos. Eso también requiere de la identificación y manejo de abusos o maltratos infantiles. Las investigaciones sugiere que los niños enfermos podrían ser especialmente vulnerables a la explotación, abusos y negligencia.¹⁵
- El impacto de la condición del niño en padres y hermanos también debe ser tomado en cuenta. Es importante que los familiares reciban apoyo emocional, social, espiritual y legal. Muchas veces en el caso del VIH son varias personas infectadas en la familia. Niños pequeños deben encargarse de sus padres o los abuelos de los niños pequeños (algo que pone un estrés emocional y físico en ellos) o niños cuidando a otros niños. Esas situaciones requieren de una atención específica.¹⁶

El respeto a los derechos humanos de los niños debe informar los cuidados paliativos pediátricos

- El principio del mejor interés del niño, consagrado en el artículo 3 de la Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño (CDN) es un factor primordial en todas las interacciones con los niños. Por ejemplo, las decisiones de tratamiento para un cáncer agresivo deben considerar tanto el bienestar físico y emocional del niño, así como sus opiniones.
- Los niños tienen el derecho de expresar sus opiniones sobre decisiones de tratamiento y a esas opiniones hay que darles el peso apropiado, dependiendo de la edad y madurez. Para lograrlo, se deben realizar esfuerzos especiales para asegurar el derecho del niño a la información sobre la enfermedad. Se deben producir comunicaciones apropiadas para los niños (artículo 12 de la CDN).¹⁷
- Para que los niños ejerzan sus derechos, como el derecho a la educación o a jugar, los activistas en el área de cuidados paliativos han solicitado aclarar los derechos de niños con necesidades de cuidados paliativos. Ellos han preparado iniciativas como la Carta de Derechos de Trieste (la Carta de Derechos del Niño Moribundo¹⁸ y la Carta de la Red Internacional de Atención Paliativa para Niños sobre los Derechos en una Vida limitada y Niños con Vidas en Situación de Amenaza.¹⁹

Las leyes internacionales sobre derechos humanos reconoce el derecho de los niños a los cuidados paliativos

- El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (derecho a la salud), el artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (no ser sujeto a torturas) y el artículo 24 de la CDN (derecho a la salud del niño) obligan a los países a tomar las medidas necesarias para asegurar que los pacientes tengan acceso a cuidados paliativos y tratamientos del dolor, tomando en cuenta que los niños deben recibir una asistencia y atención especial.
- El Comité sobre la CDN de la ONU se refiere explícitamente a los cuidados paliativos como un componente del derecho del niño a la salud. También interpreta el derecho del niño a la salud para incluir el derecho al crecimiento y desarrollo del pleno potencial de cada persona.²⁰
- El Comité de la ONU sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales entiende que el dar acceso a medicamentos esenciales es una de las obligaciones principales que se derivan del derecho a la salud.²¹ Hay 13 medicamentos para los cuidados paliativos actualmente en la Lista de Medicamentos Esenciales para Niños de la OMS – mientras que 20 medicamentos para cuidados paliativos están incluidos en la Lista de Medicamentos Esenciales para Adultos. Eso incluye morfina oral e inyectable.²²

“Los cuidados paliativos para niños son una parte obligatoria de los servicios de salud... [Ellos] tienen el derecho a recibir atención física, social, psicosocial y espiritual para asegurar su desarrollo y promover la mejor calidad posible de vida... los sistemas de salud deben entrenar adecuadamente a profesionales en la evaluación y tratamiento del dolor en niños de diferentes edades y etapas de desarrollo, así como asegurar la disponibilidad de procedimientos de diagnóstico pediátricos y medicamentos de cuidados paliativos en formulas pediátricas...”. [2]

“Los niños son particularmente vulnerables a ciertas violaciones de derechos humanos, incluyendo la tortura y otras formas de tratos prohibidos... El Comité de Derechos Humanos de la ONU, la Corte Europea de Derechos Humanos y la Corte Interamericana de Derechos Humanos han reconocido que los Estados deben ofrecer medidas especiales o mejorar sus acciones para proteger la libertad personal y seguridad de cada niño... los niños tienen un dolor y sufrimiento distinto al de los adultos que conocen su desarrollo físico y emocional y sus necesidades específicas ... el límite en el cual el tratamiento o castigo puede ser calificado como tortura o trato prohibido es, por lo tanto, menor en el caso de los niños...”. [3]

“El no poder asegurar el acceso a medicamentos fiscalizados para el alivio del dolor y sufrimiento pone en peligro los derechos fundamentales a la salud y protección contra tratos crueles, inhumanos y degradantes.”

—*Relatores Especiales de la ONU sobre Salud y Tortura* [4]

Sin una acción urgente y concertada para lograr la disponibilidad de cuidados paliativos para niños, continuará el sufrimiento

Los gobiernos deben realizar las siguientes acciones:

- Elaborar un plan estratégico nacional de cuidados paliativos con un enfoque específico en las necesidades de los niños, tomando en cuenta los obstáculos y estableciendo metas para lograr avances.
- Asegurar que los cuidados paliativos para niños sean cada vez más accesibles, aceptables, disponibles y de suficiente calidad para todos, sin discriminación y particularmente apoyando los cuidados paliativos pediátricos en el hogar.
- Eliminar barreras regulatorias que restrinjan la disponibilidad y acceso de medicamentos esenciales para los cuidados paliativos de niños, especialmente la morfina oral.
- Incluir formulaciones pediátricas de los medicamentos esenciales para el tratamiento del dolor y cuidados paliativos en las listas nacionales de medicamentos esenciales.
- Integrar la atención paliativa del niño en el pensum y programas de entrenamiento de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud – con entrenamiento en comunicación con pacientes niños y sus familias, tomando en consideración la edad del niño, madurez, dinámicas familiares y contexto clínico.

Citas

- [1] Human Rights Watch (HRW) Dolor Innecesario: El Fracaso de los gobiernos en dar Cuidados Paliativos a Niños en Kenia, Septiembre 2010, www.hrw.org/sites/default/files/reports/kenya0910webwcover.pdf, p. 31.
- [2] Informe del Relator Especial de la ONU sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, Dainius Puras, A/70/213, 30 de julio 2015, <http://ohchr.org/EN/Issues/Health/Pages/SRRightHealthIndex.aspx#>, parra. 52.
- [3] Informe del Relator Especial de la ONU sobre torturas y otros tratos y penas crueles, inhumanas o degradantes, Juan E. Mendez, A/HRC/28/68, 5 de marzo del 2015, <http://www.ohchr.org/EN/HRBodiesHRC/RegularSessions/Session28/Pages/ListReports.aspx>, parra. 32–33.
- [4] Carta de Manfred Nowak, Relator Especial sobre la tortura y Anand Grover, Relator Especial sobre el derecho al más alto nivel posible de salud a su Excelencia Selma Ashipala-Musayi, Presidenta de la Sesión 52 de la Comisión sobre Estupefacientes, 10 de diciembre, 2008, http://www.hrw.org/sites/default/files/related_material/12.10.2008%20Letter%20to%20CND%20fromSpecial%20Rapporteurs.pdf, p. 4.
9. APCA y OMS, Guía sobre Cuidados Paliativos en África, 2010, [apps.who.int/medicinedocs/documents/s19115en/s19115en.pdf](http://www.who.int/medicinedocs/documents/s19115en/s19115en.pdf), pp. 49–50.
10. Seya MJ, Celders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK, A. First, Comparación entre el Consumo de y la Necesidad de Opioides Analgésico a nivel nacional, regional y global. *Pain & Palliative Care Pharmacother*, 2011; p. 16.
11. Human Rights Watch (HRW) Dolor Innecesario: El fracaso de los gobiernos en dar cuidados paliativos a niños en Kenia, Septiembre 2010, <http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/kenya0910webwcover.pdf>, p. 26 and p. 44.
12. Herr K. J. Coyne P, McCaffery M. Maenworren R, Merkel S, Evaluación del Dolor en Pacientes que no pueden Auto-Diagnosticarse. Declaración con Recomendaciones Prácticas Clínicas, Revisión del Manejo del Dolor, Volumen 12, Número 4 (Diciembre), 2011, <http://www.medscape.com/viewarticle/754763>, pp. 230–250.
13. APCA y OMS, Guía sobre Cuidados Paliativos en África, 2010, [apps.who.int/medicinedocs/documents/s19115en/s19115en.pdf](http://www.who.int/medicinedocs/documents/s19115en/s19115en.pdf), p. 39.
14. HRW, Dolor Innecesario, supra p. 55.
15. HRW Dolor Innecesario, supra p. 24.
16. APCA y OMS, Guía sobre Cuidados Paliativos en África, Supra, p. 9 y p. 11.
17. *Ibíd.*, p. 10, Comité de la ONU sobre los Derechos del Niño, Comentario General Número 12, El derecho del niño a ser escuchado CRC/C/CG/12, 20 de julio del 2009. http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?Lang=en&TreatyID=5&DocTypeID=11, parra 98-100.
18. Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio "Carta de Trieste" Carta de los Derechos de Niños Moribundo 2014, www.maruzza.org/en/wp-content/uploads/2014/12/CartaDiTrieste200x240_inglesUNICO.pdf.
19. Red Internacional de Cuidados Paliativos para Niños (ICPCN), "Carta sobre los Derechos de Niños con Vidas Limitadas y en Peligro," Octubre 2008, www.icpcn.org/icpcn-charter/.
20. Comité de la ONU sobre los Derechos del Niño, Comentario General Número 15, el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, CRC/C/CG/15, 17 de abril del 2013, http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/TBSearch.aspx?TreatyID=9&DocTypeID=11, paras. 2 and 25.
21. Comité de la ONU sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (CESCR), Observación General Número 14, el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, E/C.12/2000/4, 11 de agosto del 2000, <http://www1.umn.edu/humanrts/gencomm/epcomm14s.htm>
22. OMS, Lista Modelo de Medicamentos Esenciales para Niños, Quinta lista, "Medicamentos para el Dolor y Cuidados Paliativos," Abril 2015, http://www.who.int/selection_medicines/committees/expert/20/EMLc_2015_FINAL_amended_JUN2015.pdf?ua=1, p. 2–3.

Notas

1. Asociación Europea de Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos para Niños y Personas Jóvenes: Los Hechos – Un documento para Profesionales de la Atención de Salud y Legisladores, Fundación Maruzza, 2009, <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA%3D>, p. 10.
2. WPCA y OMS, Atlas Mundial de Cuidados Paliativos en el Final de la Vida, Londres, enero 2014, www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf, p. 42, 22 and 20.
3. *Ibíd.*, página 20.
4. *Ibíd.*, página 95.
5. OMS, Dolor persistente en niños: directrices para el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas, Ginebra, 2012, página 24-25, http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf?ua=1, p. 10.
6. WPCA y OMS, Atlas Mundial de Cuidados Paliativos en el Final de la Vida, Londres, enero 2014, www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf, p. 43.
7. ONUSIDA, GAP Report, 2014, http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf, p. 236.
8. Resolución WHA, "Fortalecimiento de cuidados paliativos como un componente de atención integral en el curso de la vida" WHA67.19, Reunión de la novena plenaria A67/VR/9, 24 de mayo 2014, http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

Programa de Salud Pública de Open Society

El Programa de Salud Pública de Open Society busca construir sociedades comprometidas con la inclusión, derechos humanos y justicia, en donde las leyes, políticas y prácticas relacionadas con la salud reflejen esos valores y estén bien fundamentadas. El programa trabaja para lograr avances en la salud y derechos humanos de personas marginadas al fortalecer la capacidad de los líderes y organizaciones de la sociedad civil, así como hace incidencia política por un mayor rendimiento de cuentas y transparencia en las políticas y prácticas de salud. Para más información ver: www.osf.to/health.