

Los cuidados paliativos pediátricos como derecho humano: un enfoque desde la bioética

María Teresa Montero Cebrián

Unidad Regional de Atención Integral del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica y Necesidades Paliativas. Murcia ✉

Elena Rodríguez Montero

Universidad Católica San Antonio de Murcia ✉

Andrés Piolatti Luna

Unidad de Hospital a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Clínico Universitario de Valencia ✉

Carmen Sánchez Ramírez

Unidad Regional de Atención Integral del Paciente Pediátrico con Enfermedad Crónica y Necesidades Paliativas. Murcia ✉

Carlos Rodríguez Martínez

Servicio de Pediatría. Hospital Vega Baja. Orihuela ✉

<https://dx.doi.org/10.5209/soci.104076>

1. Introducción

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituyen una respuesta esencial y ética ante el sufrimiento evitable de millones de niños en el mundo, que se enfrentan a enfermedades limitantes o amenazantes para la vida. Este artículo expone que los CPP no son un lujo ni una opción, sino un derecho humano fundamental, tal y como lo establece la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y lo respalda la bioética, en base a sus principios fundamentales. A pesar de este reconocimiento normativo, persisten múltiples barreras que limitan el acceso efectivo a estos cuidados: desde la escasez de políticas públicas y formación profesional, hasta obstáculos culturales, económicos y legislativos. Estas desigualdades son especialmente graves en países de ingresos bajos y medios, donde la mayoría de los niños con necesidades paliativas no reciben la atención adecuada. El trabajo propone una revisión crítica de estas barreras y presenta estrategias para su implantación, incluyendo la integración de los CPP en los sistemas nacionales de salud, el fortalecimiento de marcos legales, la capacitación interprofesional y la sensibilización comunitaria. Promover los CPP como un derecho humano de la infancia, implica avanzar hacia una atención pediátrica más compasiva, equitativa y centrada en el “mejor interés” del niño y en su calidad de vida.

2. La dignidad de cada vida por corta que sea

En la sociedad actual, donde destacan los grandes avances de la medicina y la prolongación de la vida, hablar sobre los CPP resulta incómodo e incluso puede llegar a ser un tema tabú. Nos gustaría pensar que el sufrimiento, aceptado y reconocido como una parte integrante de la experiencia humana, de alguna manera no afecta a los niños. No obstante, existen millones de niños en el mundo con enfermedades graves e incurables para los cuales los CPP son una necesidad urgente e indispensable. Cuidar, acompañar, sostener a las familias, aliviar el sufrimiento y respetar la dignidad de la vida incluso en su máxima fragilidad supone una exigencia bioética que, lejos de ser algo opcional, constituye un derecho humano esencial (Wolfe *et al.* 2011).

Si hay algo que caracteriza a la infancia es su gran fragilidad y vulnerabilidad. Los niños no cuentan con los medios ni las herramientas necesarias para protegerse a sí mismos. Por ello, deben ser objeto de una atención especial y una protección específica por parte de su familia, la sociedad y el Estado. Bajo estas premisas han sido desarrollados y aceptados acuerdos y normas internacionales, entre los que destaca la Convención sobre los Derechos del Niño (Naciones Unidas, 1989) fundamentada sobre los principios de la bioética (Beauchamp y Childress, 2019). Sus derechos están constituidos por garantías fundamentales y derechos humanos esenciales, siendo inalienables e irrenunciables.

3. Cuidados paliativos pediátricos: definición y necesidades

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los CPP como: “los cuidados activos y totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, e incluyen también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante o limitante para la vida y continúan con independencia de que el niño reciba tratamiento dirigido a la enfermedad o no” (World Health Organization, 1998).

Estos cuidados realizan un abordaje integral no solo de los síntomas físicos, sino también de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia mediante un enfoque interdisciplinar, teniendo como objetivo último mejorar la calidad de vida y mantener la dignidad del paciente (Downing y Benini, 2015).

4. Marco Jurídico Internacional

Existe un marco jurídico internacional que respalda a los CPP como un derecho humano, sustentado en instrumentos normativos globales de derechos humanos, declaraciones de organismos sanitarios internacionales y en los principios bioéticos fundamentales.

a) Derecho a la salud como derecho humano

En 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la Declaración Universal de Derechos Humanos, cuyo artículo 25 recoge el derecho de las madres y los niños a “cuidados y asistencia especiales”, así como también a la “protección social”. La OMS por su parte declara que los CPP son indispensables para poder llegar a desarrollar este derecho.

b) Derechos de los niños

La Convención sobre los Derechos del Niño recoge 54 artículos de carácter obligatorio para los estados firmantes. Varios de estos artículos guardan relación con los CPP:

Tabla 1. Relación entre los artículos de la Convención sobre los Derechos del Niño y los CPP.

| Artículo | Contenido | Relación con CPP |
|----------|--|---|
| 6 | Derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo | Los CPP promueven la calidad de vida y el desarrollo integral, incluso en contextos de enfermedad grave |
| 24 | Derecho a la salud | Implica acceso al tratamiento del dolor, control de síntomas y apoyo familiar |
| 19 | Protección contra todo tipo de maltrato | El sufrimiento no aliviado puede ser considerado una forma de negligencia estructural |
| 39 | Rehabilitación de niños afectados por enfermedades | Los CPP brindan soporte para la recuperación emocional y funcional |

Elaboración propia

La Observación General N° 15 del Comité de los Derechos del Niño (2013) hace mención explícita a los CPP en el párrafo 25: “El derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud comprende el acceso a los CPP”. Además, se exige a los estados incluir los CPP en políticas nacionales de salud, garantizar la disponibilidad de medicamentos esenciales, incluidos los opioides pediátricos e invertir en formación especializada para el personal de salud.

Por último, la Resolución WHA67.19 de la OMS (World Health Organization, 2014) reconoce los CPP como parte integral del derecho a la salud e insta a los estados a integrarlos en todos los niveles de atención (primaria, hospitalaria y domiciliaria), incorporarlos en sistemas de financiamiento público, desarrollar programas educativos y proteger la adecuada disponibilidad a opioides esenciales.

Estos derechos convierten la adecuada cobertura a los CPP en una obligación legal derivada del derecho a la salud. No se trata de una opción, sino de una exigencia bioética y jurídica. Reconocer los CPP como un derecho humano supone la necesidad de garantizar su acceso equitativo a todos los niños, independientemente de su enfermedad, sus expectativas de vida, su lugar de nacimiento o su residencia.

5. Los principios bioéticos adaptados a los CPP

Desde la perspectiva de la bioética, los CPP se apoyan en los cuatro principios fundamentales de Beauchamp y Childress (2019):

Tabla 2. Principios bioéticos y su aplicación en CPP

| Principio | Aplicación en CPP |
|-----------------------------|---|
| Beneficencia | Actuar para conseguir el “mejor interés del niño” procurando el alivio del dolor y otros síntomas, priorizando el confort y su calidad de vida |
| No maleficencia | Evitar intervenciones fútiles o desproporcionados, tratamientos dolorosos e innecesarios y todo sufrimiento evitable |
| Justicia | Garantizar la equidad en el acceso, distribución de recursos y protección de los más vulnerables y en condiciones socioeconómicas adversas |
| Autonomía progresiva | Reconocer la capacidad del niño, según su edad y madurez para participar en decisiones sobre su tratamiento (Bluebond-Langner <i>et al.</i> , 2010) |

Elaboración propia

A esta bioética de principios se añade la *ética del cuidado* (Tronto, 1993) centrada en la relación, la empatía y la responsabilidad hacia el otro. En CPP, cuidar no sería solo tratar los síntomas, sino acompañar con humanidad, compasión y sensibilidad frente al sufrimiento del otro en todas las etapas de la vida, prestando especial atención a los niños gravemente enfermos.

6. Desigualdades y barreras en el acceso a los CPP

Según datos de la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC) y la Red Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos (ICPCN) más de 21 millones de niños en todo el mundo necesitarían en algún momento de su enfermedad asistencia por equipos de CPP. No obstante, menos del 10% los reciben (Knapp *et al.*, 2011), existiendo además profundas desigualdades entre los países desarrollados y los países en vías de desarrollo (Connor *et al.*, 2014):

- En África, menos del 5% de los niños que los necesitan los reciben.
- En América Latina, aunque las cifras varían, muy pocos países logran una cobertura del 10-15%.
- En Europa y América del Norte, aunque existe un mayor desarrollo, el acceso es desigual, existiendo una mejor cobertura en los niños con cáncer que entre los que sufren enfermedades neurológicas, genéticas o metabólicas (Friedrichsdorf *et al.*, 2015)

Entre las principales barreras que dificultan este adecuado acceso a los CPP destacan (Downing y Grant, 2007):

1. Falta de políticas públicas y marcos jurídicos. La ausencia de los CPP en los planes nacionales de salud impide su financiación, integración y sostenibilidad.
2. Desigual acceso a medicamentos esenciales. La morfina y otros opioides utilizados para tratar el dolor moderado y grave, se encuentran con restricciones en algunos países debido a la existencia de legislaciones punitivas, falta de formulaciones pediátricas y miedos infundados a crear dependencia y sobredosis.
3. Falta de formación profesional. Existe una gran carencia de formación específica en CPP en los estudios universitarios y postgrado en la mayoría de los países.
4. Carencia de recursos humanos y de servicios especializados en CPP, especialmente en países de bajos ingresos y en zonas rurales.
5. Falta de bases epidemiológicas e investigación sobre los CPP. Muchos países carecen de registros sobre el número de niños subsidiarios de recibir CPP, lo que hace más difícil la planificación sanitaria.
6. Persistencia de estigmas culturales y múltiples tabúes sobre la muerte. En la actualidad, todavía muchas culturas tienen miedo a hablar de la muerte de un niño o consideran que es una conversación inaceptable. Además, muchas familias, e incluso algunos profesionales, rechazan o retrasan los CPP por temor a “rendirse” o a “perder la esperanza”.

7. Estrategias para el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos

El acceso a unos CPP como un derecho humano efectivo es una responsabilidad compartida tanto por el Estado como por la sociedad. Para poder hacer posible este derecho, es necesario pasar de los principios a las acciones concretas, haciendo uso de una estrategia multidimensional con un enfoque práctico, bioético y político.

7.1. Establecimiento de leyes y normativas

Los estados tienen la obligación jurídica y ética de garantizar el acceso precoz a los CPP como parte integral del derecho a la salud de los niños. Para ello se deben:

- Incluir explícitamente a la infancia en las leyes nacionales de cuidados paliativos y planes estratégicos de salud (EAPC Taskforce on PPC, 2007).
- Crear modelos mixtos de atención, tanto hospitalaria como domiciliaria.
- Mantener equipos interdisciplinarios de CPP, garantizando una atención continuada durante 24 horas, los 365 días del año.

7.2. Desarrollo de modelos de atención sostenibles

Los servicios de CPP deben ser diseñados de forma progresiva y adaptada a las necesidades y recursos de cada país, siendo necesario:

- Empezar con programas piloto en hospitales pediátricos o unidades de oncología y evaluar sus resultados.
- Garantizar la sostenibilidad mediante el financiamiento público, inclusión en paquetes de cobertura y apoyo de redes comunitarias.

7.3. Alianzas multisectoriales

Es imprescindible generar conciencia sobre los CPP en los gestores sanitarios mediante evidencia clínica, unida a una presión social organizada con:

- Reuniones con ministerios de salud, parlamentarios, colegios profesionales y autoridades sanitarias locales.
- La creación de coaliciones nacionales formadas por asociaciones de padres de pacientes, sociedades científicas, universidades y medios de comunicación (Downing y Benini 2015).
- La promoción de espacios de diálogo con líderes religiosos, comunitarios y referentes locales que favorezcan la aceptación cultural de los CPP.

7.4. Formación profesional obligatoria y transversal

Como se ha comentado, una barrera para el desarrollo de los CPP es la falta de formación específica de los profesionales de la salud. Es necesario por ello:

- Incluir la formación sobre los CPP en los currículos universitarios de medicina, enfermería, psicología, trabajo social y farmacia (Gaiser *et al.*, 2012)
- Ofrecer formación continuada en CPP en todos los niveles del sistema de salud
- Crear programas de formación posgrado y diplomaturas interdisciplinarias (presenciales y virtuales)
- Desarrollar materiales educativos como guías clínicas, manuales prácticos y casos simulados.

7.5. Sensibilización cultural y social

El miedo a hablar de la muerte en la infancia y la confusión sobre el papel de los CPP en la medicina actual son obstáculos frecuentes. Para evitarlos pueden desarrollarse diversas estrategias:

- Desarrollar campañas de comunicación pública que describan los CPP como una forma de cuidar, acompañar y aliviar, no como una “renuncia” o “rendición” (De Clerq *et al.*, 2019)
- Difundir testimonios de niños y familias que hayan recibido CPP y que muestren un enfoque positivo.
- Usar lenguaje compasivo centrado en la calidad de vida con frases motivadoras como: “cuidar sin abandonar”, “vivir bien hasta el final”, “aliviar el sufrimiento evitable” (Downing y Benini, 2015).

7.6. Investigación sobre CPP

Para convencer y concienciar a los políticos y gestores sanitarios es fundamental disponer de datos locales sobre necesidades, impacto y coste-efectividad mediante:

- Estudios epidemiológicos sobre estimación de niños subsidiarios de recibir CPP, describiendo el tipo de enfermedades que sufren (Downing y Benini, 2015)
- Investigación del impacto psicológico, social y económico en las familias que no reciben CPP.
- Publicación en revistas científicas, informes de salud pública y medios nacionales.
- Integración de indicadores de evaluación en los servicios existentes como: nivel de adecuado control de síntomas, disminución de los ingresos hospitalarios, calidad de vida o satisfacción de las familias (Benini *et al.*, 2022).

8. El cuidado como cultura de los derechos

Los CPP no deben ser simplificados como una respuesta sanitaria al dolor y a la muerte, sino como una forma ética y humana de acompañar a los seres humanos. Cuidar es ser conscientes de que cuando no se puede lograr la curación, siempre se puede aliviar, acompañar, dar apoyo y consuelo.

En los niños, por sus especiales características de fragilidad y vulnerabilidad y por encontrarse en pleno desarrollo físico, cognitivo y conductual, este cuidado y acompañamiento adquiere aún un mayor valor al permitirles vivir su tiempo con plenitud, construir vínculos seguros, seguir jugando, mantener su autonomía en la medida de lo posible y morir con dignidad, rodeados de amor y cariño.

La defensa de unos CPP de calidad como derecho humano de la infancia es rechazar la obstinación terapéutica, así como la invisibilidad al sufrimiento infantil y el abandono. Es afirmar que todas las vidas son importantes, incluso las más cortas, y que ningún niño debe quedar fuera del alcance de la compasión y la justicia, eliminando todo sufrimiento evitable.

9. Conclusiones: ir dando pasos hacia una sociedad más humana

Los CPP deben dejar de ser un privilegio en la mayor parte del mundo para convertirse en una garantía. Tanto la Convención de los Derechos del Niño como los principios bioéticos fundamentales los consideran una obligación moral y ética de toda la sociedad. Para lograr hacer efectivos estos derechos universalmente, es necesario que exista: una voluntad política, una adecuada formación profesional, una financiación adecuada y una profunda transformación cultural. No tratar el sufrimiento evitable de un niño es una violación de sus derechos humanos y de su dignidad como persona. Construir entre todos un nuevo mundo donde todos los niños tengan acceso a unos CPP óptimos es avanzar hacia una sociedad más justa, compasiva y humana.

10. Referencias bibliográficas

- Beauchamp, T. L., y Childress, J. F. (2019). *Principles of biomedical ethics (8th ed.)*. Oxford University Press.
- Benini, F., Papadatou, D., Bernadà, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravici-

- ni, E., Pellegatta, F., y Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of pain and symptom management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bluebond-Langner, M., Belasco, J. B. y DeMesquita, W. M. (2010). “I want to live, until I don’t want to live anymore”: Involving children with life-threatening and life-shortening illnesses in decision making about care and treatment. *Nursing Clinics of North America*, 45(3), 329–343. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2010.03.004>
- Comité de los Derechos del Niño (2013). *Observación General N° 15 (2013) sobre el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud. CRC/C/GC/15*. <https://www.refworld.org/docid/51ef9e134.html>
- Connor, S., Sisimayi, C., Downing, J., King, E., Lim Ah Ken, P., Yates, R., y Marston, J. (2014). Assessment of the need for palliative care for children in South Africa. *International journal of palliative nursing*, 20(3), 130–134. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.3.130>
- De Clerq, E., Rost, M.; Rakic, M., Ansari, M., Brazzola, P., Wangmo, T., y Elger, B.S. (2019). The conceptual understanding of pediatric palliative care: A Swiss healthcare perspective. *BMC Palliative Care*, 18(1), 55. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0438-1>
- Downing, J. y Benini, F. (2015). *Children’s palliative care: An international case based manual*. International Children’s Palliative Care Network (ICPCN). <https://www.icpcn.org/wp-content/uploads/2015/03/Global-Perspectives-on-Childrens-Palliative-Care.pdf>
- Downing, J. y Grant, L. (2007). Perceptions of pediatric palliative care: A global perspective. *Pediatric Clinics of North America*, 54(5), 803–807. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.07.008>
- EAPC Taskforce on PPC. (2007). Standards for pediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14(3), 109–114.
- Friedrichsdorf, S. J., Postier, A., Dreyfus, J., Osenga, K., Sencer, S. y Wolfe, J. (2015). Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *Journal of palliative medicine*, 18(2), 143–150. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0285>
- Gaiser, R. K., Kozlowski, L. J. y Waldman, E. (2012). Development of pediatric palliative care in low- and middle-income countries. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 6(2), 165–170. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32835210bd>
- Knapp, C., Woodworth, L., Wright, M., Downing, J., Drake, R., Fowler-Kerry, S., Hain, R., y Marston, J. (2011). Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric blood y cancer*, 57(3), 361–368. <https://doi.org/10.1002/pbc.23100>
- Naciones Unidas. (1989). *Convención sobre los derechos del niño. Asamblea General, Resolución 44/25 del 20 de noviembre de 1989*. UNICEF <https://www.unicef.org/es/convencion-sobre-los-derechos-del-nino>
- Tronto, J. Z. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Wolfe, J., Hinds, P. S., y Sourkes, B. M. (2011). *Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care*. Elsevier.
- World Health Organization. (1998). *WHO definition of palliative care for children*. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- World Health Organization. (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course (WHA 67.19)*. World Assembly, 67th sesión, Geneva, 19–24 May 2014. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/162863>