

ICPCN MENSAJES CLAVE DE PROMOCIÓN

1. El acceso a un buen cuidado de la salud, incluyendo los cuidados paliativos, es un derecho de todos los niños.
2. Cada niño debe recibir un buen manejo del dolor y los síntomas, empleando formulaciones pediátricas cuando ello sea adecuado.
3. El sistema universal de cobertura debe incluir los cuidados paliativos pediátricos, provistos por profesionales de la salud adecuadamente entrenados.

Para la finalidad de estos mensajes, el término “niño” se refiere a neonatos, infantes, adolescentes y jóvenes adultos en cada país del mundo, incluyendo aquellos desplazados o afectados por guerras u otras situaciones humanitarias, y “cuidados paliativos pediátricos” se refiere al campo especializado a ser ofrecido por los trabajadores de la salud que poseen el entrenamiento y las habilidades correspondientes.

NOTAS EXPLICATIVAS

Los cuidados paliativos pediátricos mejoran la calidad de vida de los niños a través del efectivo control del dolor y el alivio de los síntomas distresantes, mientras simultáneamente brindan al niño y sus familias un cuidado activo y holístico. Deberían comenzar en el momento del diagnóstico, continuar a lo largo de toda la enfermedad y pueden ser provistos de manera conjunta con el tratamiento curativo. Apoyan al niño y su familia en el momento de la muerte y durante el período de duelo, todo el tiempo que sea necesario. Los cuidados paliativos efectivos emplean los recursos disponibles en la comunidad y son brindados por un equipo multidisciplinario de profesionales entrenados. Pueden ser provistos en cualquier lugar, inclusive en el hogar del niño.ⁱ

Datos preliminares de un estudio realizado por ICPCN revelan que más de 21 millones de niños globalmente se encuentran en necesidad de recibir cuidados paliativos. La amplia mayoría (98%) de estos niños vive en países de ingresos bajos y medios y casi la mitad de ellos se concentra en África.ⁱⁱ

1. El acceso a un buen cuidado en salud, incluidos los cuidados paliativos, es un derecho de todos los niños.

ICPCN entiende que los cuidados paliativos pediátricos son un derecho de cada niño diagnosticado con una enfermedad limitante o amenazante de la vida. Esta creencia es refrendada por la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, que establece que el mejor interés debería ser la consideración fundamental en todas las interacciones con el niñoⁱⁱⁱ. Aún más, refiere a los cuidados paliativos como un componente fundamental del derecho a la salud de los niños^{iv}.

El Comité de Derechos Humanos de Naciones Unidas también reconoce a los cuidados paliativos pediátricos como una obligación de los servicios de salud a ser provistos por profesionales entrenados adecuadamente^v.

La Asamblea Mundial de la Salud, en su Resolución 67.19 sobre Cuidados Paliativos, de 2014, insta a los países a integrar los cuidados paliativos a sus sistemas nacionales de salud y también a garantizar el acceso a los opioides y otras medicinas paliativas para el manejo efectivo del dolor y otros síntomas en los niños^{vi}.

2. El buen manejo del dolor y los síntomas, empleando formulaciones pediátricas cuando sea necesario, es un derecho de todos los niños.

El dolor es el síntoma más prevalente, experimentado por el 80% de los niños que padecen cáncer, 67% de los niños con enfermedades progresivas no malignas y 55% de los niños con HIV/SIDA^{vii}. Nuestra experiencia ha demostrado que, usualmente, el dolor en los niños es inadecuadamente tratado, debido a la falta de habilidad en el profesional asistente para evaluarlo y al temor de los profesionales pediatras de usar opioides. La morfina es la droga de elección para tratar el dolor moderado a severo, preferentemente decantándose por la vía oral en tanto es más segura y menos cara. La escalera analgésica de dos pasos de la OMS debe ser usada como una guía y los medicamentos deben ser suministrados en formulaciones pediátricas. Otros síntomas físicos así como psicosociales y el dolor espiritual deben ser adecuadamente manejados para asegurar el alivio del sufrimiento y una buena calidad de vida para el niño y su familia.

3. La cobertura universal de salud debe incluir a los cuidados paliativos pediátricos brindados por trabajadores de la salud expertos.

La Organización Mundial de la Salud^{viii} define la Cobertura Universal en Salud (UHC por sus siglas en inglés) como el acceso de las personas de todas las edades a los servicios de salud curativos, rehabilitativos y paliativos que necesiten, agregando que estos servicios deben ser asequibles y de una suficiente calidad para ser efectivos. En consecuencia, realizamos un llamado a cada gobierno para que activamente garantice la inclusión de los cuidados paliativos pediátricos como una parte integral de la cobertura universal en salud.

ⁱ World Health Organization 2002

ⁱⁱ WPCA and WHO, Global Atlas of Palliative Care at End of Life, London, 2014.

ⁱⁱⁱ UNCRC article 3

^{iv} UNCRC, General Comment No 15, 2013

^v Report of the UN Special Rapporteur on torture and other cruel or degrading treatment or punishment, March 2015

^{vi} WHA Resolution "Strengthening of palliative care as a component of care throughout the life course,"

^{vii} Ibid , p 95

^{viii} World Health Organization http://www.who.int/health_financing/universal_coverage_definition/en/