



UNIVERSIDAD
DE PIURA

REPOSITORIO INSTITUCIONAL
PIRHUA

LOS DERECHOS DEL NIÑO ENFERMO Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS: UN DERECHO HUMANO A RECONOCER

Rosario de la Fuente-Hontañón, Carmen
de la Fuente-Hontañón

Lima, 2021

FACULTAD DE DERECHO

De la Fuente, R. y De la Fuente, C. (2021). Los derechos del niño enfermo y los cuidados paliativos: un derecho humano a reconocer. En R. Sobrados, A. Novoa, R. Roman y J. Mosqueira (Eds.), *Derecho y Medicina: una perspectiva legal sobre la salud* (pp. 297-316). Themis.



Esta obra está bajo una licencia

[Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/)

[Repositorio institucional PIRHUA – Universidad de Piura](#)

Resumen

Ha sido necesario un largo camino para reconocer al niño como sujeto de derechos. Hoy, son numerosas las Declaraciones de reconocimiento de la Atención Paliativa como un derecho humano, que precisa un desarrollo legislativo con recursos que lo hagan efectivo. En este trabajo, se intenta mostrar la evidencia de la protección de los derechos del niño mediante normativas en los diferentes Estados y se aportan evidencias del reconocimiento de este derecho en las infraestructuras sanitarias. La persona humana es el centro y eje sobre el que gira el ordenamiento jurídico peruano; de ahí que se proteja la vida desde la fecundación hasta la muerte natural y, de manera especial, se reconozca el derecho del niño enfermo a ser protegido y cuidado. Desde una perspectiva médica y jurídica, se analiza cuáles son esos derechos que tiene el niño enfermo y cómo acceder a los cuidados paliativos. Si bien se ha avanzado mucho en este campo, se aprecia que aún queda mucho trecho por recorrer.

Palabras clave: dignidad; vida; cuidados paliativos; derechos del niño enfermo; interés superior del niño; cuidado al final de la vida

Abstract

It has taken a long way to recognize the child as a subject of rights. Today, there are numerous Declarations of recognition that Palliative Care is a human right, which requires legislative development with resources to make it effective. In this paper, we show the evidence of the protection of the rights of the child through regulations in the different States and provide numerous evidences of the recognition of this right in the sanitary infrastructures are provided. The human person is the center and axis on which the Peruvian legal system revolves; hence, life is protected from fertilization to natural death and, in a special way, the right of the sick child to be protected and cared for is recognized. From a medical and legal perspective, we will analyze what are those rights that the sick child has and how to access palliative care. Although much progress has been made in this field, it is appreciated that there is still a long way to go.

Keywords: dignity; life; palliative care; rights of the sick child; best interests of the child; end-of-life care

I. Introducción

El reconocimiento del Niño como sujeto de derechos ha sido posible gracias a un largo proceso que se inicia al final de la Primera Guerra Mundial y culmina el 20 de noviembre de 1989 cuando se hace realidad **La Convención de los Derechos del Niño**¹ (CDN, 1989) aprobada en la Asamblea de Naciones Unidas como tratado vinculante y ratificada por 193 Estados, y siendo incorporada a las legislaciones de numerosos países.

¹ CDN (1989): <http://www.unicef.es/infancia/derechos-del-nino/convencion-derechos-nino/>

Hasta entonces, el Niño en el Derecho era **objeto de tutela**; y con la Convención pasa a **ser sujeto de derechos**. Empero, la sensibilización y el cambio de las estructuras sanitarias en torno al Niño Enfermo y con Enfermedad Terminal ha sido posible gracias a la intervención de los profesionales sanitarios que por medio de sus respectivas Sociedades Científicas y Colectivos de Voluntariado han instado a los Organismos Legislativos y Ejecutivos al reconocimiento de los Derechos del Niño en situación de Enfermedad Avanzada y Terminal a una Atención Paliativa como derecho inalienable acorde con su dignidad humana.

Hemos asistido a nivel mundial a un desarrollo exponencial de la capacidad curativa de la Medicina en su vertiente de **Ciencia y Arte**, consiguiendo que la esperanza de vida, que a inicios del siglo XX se situaba en 50 años, supere en los comienzos de siglo XXI los 80 años, y con una importante reducción de la mortalidad en edades tempranas. Este aumento de la esperanza de vida ha propiciado la presencia de Enfermedades Crónicas y en su fase terminal, también en niños y adolescentes, donde la aplicación de la terapéutica paliativa ha propiciado un gran desarrollo de la Medicina Paliativa cuyo centro de atención es el Paciente y su Familia.

Sin embargo, su implantación a nivel mundial, como señala **el Informe Lancet²** y el **Documento de Posición Oficial sobre la Promoción Global de Cuidados Paliativos³** (Centeno et al., 2018), está lejos de ser una realidad. En 2020, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)⁴ editó **el Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica** en su segunda edición, siendo la primera en el año 2013.

En relación con los Cuidados Paliativos Pediátricos se identifican un total de 123 equipos que corresponden a 0,8 equipos/millón de habitantes menores de 15 años. Esto varía de países con mayor desarrollo como Uruguay con 19,3 equipos/millón de habitantes menores de 15 años a países sin ningún equipo identificado, como Paraguay y Venezuela.

Actualmente, cinco países cuentan con una ley de cuidados paliativos y 17 países cuentan con Planes Estratégicos de Cuidados Paliativos Pediátricos. Ahora bien, si el reconocimiento legal no lleva aparejado un plan económico, no deja de ser papel mojado y una afrenta a los ciudadanos en su derecho a la Atención de la Salud.

II. Metodología

Tomando como referencia a Rivadeneira (2015), la presente investigación de tipo histórico- descriptiva, se realizó bajo un enfoque cualitativo-holístico, pues no desarrolla el estudio de cualidades de manera separada. Por el contrario, abarca el estudio de dos puntos de vista integrados, analizados holísticamente –es decir, como un todo–, donde los derechos del niño y los cuidados paliativos se describen desde el campo legal y médico.

² Medicina Paliativa en Niños y Adolescentes (W. Astudillo et al) Ed Paliativos Sin Fronteras (2015), Fuente Hontañón C. Historia de los Derechos de los Niños en situación de enfermedad y terminalidad, p. 801.

³ Lancet (2018); 391:1391–1454, Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al.: Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report.

⁴ <https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica/>

Es así como se desarrolla una larga trayectoria histórica hasta el reconocimiento del Niño como sujeto de derechos. En este análisis, se plantea un derecho derivado de cuando este enferma, por lo que la investigación responde a la pregunta: **¿son los Cuidados Paliativos y el acceso a la medicación analgésica un derecho humano?**

Para dar respuesta a la pregunta de investigación, la exposición de información en este artículo implicó una intensa revisión bibliográfica de datos históricos, por lo que Arias (2012) considera, además, esta investigación como un diseño documental, donde se aporta nuevos conocimientos mediante un “proceso basado en la búsqueda, recuperación, análisis, crítica e interpretación de datos secundarios, es decir, los obtenidos y registrados por otros investigadores en fuentes documentales: impresas, audiovisuales o electrónicas” (p. 27).

El impacto de la CDN sensibilizó al mundo jurídico y sanitario. En este último, como luego se detalla, fue el cine quien generó una sensibilización de los derechos del niño a no separarse de sus padres en el ingreso, lo que motiva cambios estructurales hospitalarios. Las sociedades científicas nacionales e internacionales se hicieron eco de lo mismo, así como en el campo jurídico promulgando nuevas recomendaciones y leyes para ser asumidas y ejecutadas por los 193 países que ratificaron la CDN.

La limitación de esta investigación radica en que, dentro de su campo de estudio, no se poseen mayores publicaciones al respecto, por lo que inclusive se le puede considerar como una investigación de nivel exploratorio, dejando así abierta la posibilidad de crear, según Arias (2012), en otros investigadores, el interés de continuar con el estudio ampliado de este tema o problema.

III. Historia del reconocimiento del niño como sujeto de derechos y creación de UNICEF por la Organización de Naciones Unidas (ONU)

El reconocimiento de los Derechos Humanos en la Declaración Universal⁵ de **Derechos Humanos**, aprobada el 10 de diciembre de 1948 por la Asamblea General de Naciones Unidas, marca un antes y un después en la universalización de estos Derechos, pues esta Declaración se basa en la **Dignidad de la Persona**, que es previa al Estado, e inherente a cada persona por el hecho de serlo. En consecuencia, los derechos no pueden ser otorgados, sino que son obligatorios y han de estar enmarcados en los ordenamientos jurídicos de los Estados. Los **Derechos Humanos** son elementos primarios de las personas por el hecho de serlo, entre ellos destacamos el derecho a la vida, a la libertad, a la atención a la salud o a la educación. Son derechos que por su especial relevancia se consideran universales, indisponibles, inalienables, inviolables, intransigibles, y personalísimos; es decir, se conjugan en primera persona (Ferrajoli, 1999).

Las primeras declaraciones de los **Derechos del Niño** se remontan a 1919, cuando – finalizada la Primera Guerra Mundial– se crea la Liga de las Naciones que más tarde se

⁵ Asamblea de Naciones Unidas: Declaración Universal de Derechos Humanos. 10 diciembre 1948 NY. <http://www.unicef.es/infancia/derechos-del-nino/convencion-derechos-nino/>

convertiría en la Organización de Naciones Unidas (ONU) y se constituye **el Comité para la Protección de los Niños** con el objeto de dar una respuesta al elevado número de huérfanos que deja esta guerra.

El 16 de septiembre de 1924, la Liga de las Naciones aprobó la **Declaración de los Derechos del Niño** en su V Asamblea conocida como la **Declaración de Ginebra**⁶ gracias a la sensibilización social de la Organización Internacional Save the Children, fundada en 1919 (Londres) por Eglantyne Jebb para ayudar a los millones de niños refugiados y desplazados diseminados por Europa después de la Primera Guerra Mundial.

Esta Organización formuló el texto de la Declaración enviándola a la Liga de las Naciones donde fue aceptado y aprobado. Eglantyne Jebb acompañó la presentación de la Declaración con este escrito “**convencida de que se deben exigir ciertos derechos para la infancia y trabajar en pro de un reconocimiento general de estos derechos**”. Es el primer tratado internacional sobre los Derechos de los Niños. A lo largo de cinco capítulos, la Declaración les otorga derechos específicos y pone más énfasis en los deberes del adulto hacia los niños más que los Derechos de la Niñez.

En 1947, como consecuencia de los miles de niños huérfanos que deja la Segunda Guerra Mundial, se crea el **Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia** (conocido como UNICEF)⁷, que se centró particularmente en ayudar a las jóvenes víctimas. En 1953, se le concede el estatus de **Organización Internacional Permanente de Naciones Unidas**, alcanzando una dimensión internacional con una acción más extensa en los países en vías de desarrollo. El 14 de diciembre de 1954, la Asamblea General de Naciones Unidas, en Sesión Plenaria, recoge en las Resoluciones 835 y 836 la felicitación al **Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia** por su labor y considera **que las obligaciones de las Naciones Unidas para con las generaciones venideras solo se puede cumplir intensificando los esfuerzos a favor de los niños del mundo entero, que son los ciudadanos del mañana**.

Se declara entonces la celebración en el mundo entero de **un Día del Niño**, con la esperanza de contribuir a fomentar la solidaridad humana y la cooperación entre las naciones, recomendando que, a partir de 1956, se instituya en todos los países un **Día Universal del Niño** que se consagrará a la fraternidad y la comprensión entre los niños del mundo entero. **El 20 de noviembre de 1959** se realizó en su 841 Sesión Plenaria durante su 14 periodo de sesiones, por la Organización de Naciones Unidas (ONU), la Declaración de Derechos del Niño, basada en la Declaración Universal de Derechos Humanos, y considerando que **el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento**.

En esta Declaración se insta a que los niños puedan tener una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad, de los derechos y libertades que en ella se enuncian e insta a los padres, a los gobiernos nacionales a que reconozcan y luchen por su observancia

⁶ Declaración de Ginebra (1924): <https://www.humanium.org/es/ginebra-1924/>; Save the Children (1919). Eglantyne Jebb.

⁷ UNICEF (1947): <http://www.unicef.es/conoce/historia>

con medidas legislativas. Esta Declaración consta de **10 Principios (Derechos)**:

1. Derecho a la no discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión,
2. opiniones políticas o de otra índole, etc.
3. Derecho a la protección especial debidamente legalizada para que pueda desarrollarse
4. física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como
5. en condiciones de libertad y dignidad. Siempre se tendrá en cuenta el interés superior
6. del niño (ISN).
7. Derecho a un nombre y a una nacionalidad desde su nacimiento.
8. Derecho a los beneficios de la Seguridad Social.
9. Derecho a atención integral específica en caso de discapacidad.
10. Derecho a crecer en un ambiente de amor y comprensión al amparo de sus padres. La
11. sociedad se obliga a cuidar de los niños sin hogar y los gobiernos a conceder subsidios
12. para el mantenimiento de las familias numerosas.
13. Derecho a la educación.
14. Derecho a recibir protección y socorro en todas circunstancias y siendo los primeros.
15. Derecho a ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación.
16. Derecho a ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los
17. pueblos, paz y fraternidad universal y con plena conciencia de que debe consagrar sus
18. energías y aptitudes al servicio de sus semejantes.

Como antecedente a esta Declaración, mencionaremos la labor realizada por el pediatra, judío y polaco Janusz Korczak⁸, responsable de un Orfanato en Varsovia durante la invasión Nazi. Es muy conocida su caminata por las calles del gueto de Varsovia, hacia la plaza Umschlagplatz de donde partían los transportes hacia los campos de exterminio, rodeado por los soldados de la SS. Con él caminan un poco más de 200 niños, también judíos, a quienes cuidaba en el orfanato dentro del gueto. Se le ofrece una vez más la posibilidad de “salvarse” del campo de concentración y de la muerte segura, pero Janusz la rechaza. Les dijo que no abandonaba ni abandonaría jamás a sus niños y a los empleados del orfanato en el gueto.

Esta caminata se convierte en leyenda, pero no es la única razón por la cual Janusz Korczak pasará a la historia como el precursor o gestor de los derechos de los niños. A saber, es suya la frase de **“no hay niños, hay personas”**, mucho antes de cualquier Declaración de derechos humanos, o código de la niñez.

Korczak, cuyo verdadero nombre era Henryk Goldszmit, nació en Varsovia, Polonia, el 22 de julio de 1878 y fue asesinado el 6 agosto de 1942, en el campo de exterminio de Treblinka. Escribió 24 libros, y más de 1400 textos periodísticos, cuya huella ha hecho posible que, en 1979, el gobierno de Polonia proponga a la Comisión de Derechos Humanos de Naciones Unidas la versión provisional de **una Convención sobre los Derechos de la Niñez**.

⁸ https://es.wikipedia.org/wiki/Janusz_Korczak

En 1979, se declara Año Internacional del Niño, por Naciones Unidas y se crea un equipo de trabajo que propondrá la versión provisional de reconocimiento y protección de los Derechos de los Niños y tras 10 años de debates es presentada a todos los gobiernos para su aprobación. **El 20 de noviembre de 1989** se hace realidad **la CDN**, aprobada en la Asamblea de Naciones Unidas y se reconoce a todas las personas menores de 18 años como sujetos de derecho, en oposición a la idea predominante hasta entonces en el derecho de considerar al niño objeto de tutela.

Es el primer Código Universal de reconocimiento de protección a la infancia y la Primera Ley Internacional de los Derechos del Niño, que se incorpora muy pronto a la legislación de los Estados de los cinco continentes, como texto legal protector de la infancia, donde se reconoce al Niño como Sujeto de Derechos, supone su igualdad jurídica, en el sentido de que todas las personas son destinatarias de las normas jurídicas y tienen capacidad para ser titulares de derecho, iguales ante la Ley o con igualdad de derechos (Martínez de Aguirre, 2014). Este reconocimiento permite construir una nueva concepción del Niño y de sus relaciones con la Familia, la Sociedad y el Estado sustentada en la **Doctrina de la Protección integral** y declarándose el **20 de noviembre** el **Día Universal del Niño**, en recuerdo de la firma de la Convención.

El 20 de septiembre de 1990 entró en vigor la **CDN**, tratado vinculante para los 193 Estados que lo han ratificado y que cuenta con el mayor número de países adheridos pues las ratificaciones se produjeron con enorme rapidez, lo que propició su rápida entrada en vigor en los Estados miembros. Generándose una sensibilización y movilización a favor de la infancia, lo que permitió una nueva forma de mirar al niño, ya **sujeto de derechos**.

La CDN asume el principio **de la autonomía progresiva**. Se trata de comprender los Derechos Humanos como un proceso constante de construcción de ciudadanía, que HANNAH ARENDT⁹ expresa como el **Derecho a tener derechos**. Es el paso de la consideración de las necesidades a la de los derechos, que permitan al portador de necesidades, percibirse y organizarse como un sujeto de derechos.

Frente a las necesidades de los Niños existen dos posibilidades: transformarlas en derecho, o mantenerlas dentro del ámbito de las políticas asistenciales o la beneficencia privada. Con la CDN, las necesidades se convierten en derechos y se señala a la familia como el ámbito natural de arraigo del Niño donde recibe su aceptación incondicional, amor, escucha y encuentra el espacio de vida humano indispensable para el desarrollo de su autonomía y la posibilidad de crecer equilibradamente en un ambiente de respeto afectuoso y verdadero a sus derechos.

En el Preámbulo de la CDN, se manifiesta que la familia es el grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños, por lo que debe recibir la protección y asistencia necesaria para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad. Siendo necesaria para el

⁹ Arendt H. (2015). La Condición Humana. Ed. Paidós.

armonioso y pleno desarrollo de la personalidad del Niño que crezca en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión.

De estas afirmaciones se pasa al articulado que obliga a los Estados a respetar las relaciones familiares del niño. Los primeros años de vida del niño presuponen una mayor protección, lo que entraña limitación de la autonomía legal de los niños, quienes en realidad carecen de capacidad natural para ser autónomos; y a la inversa, a mayor edad del niño, son menos necesarios los mecanismos de protección y mayor debe ser la autonomía legal. La finalidad de todo este proceso de crecimiento hasta los 18 años es alcanzar la autonomía legal, pero también intelectual, volitiva y afectiva. Es en la familia donde el niño aprende a ser autónomo. Como el entorno familiar es el hábitat natural de desarrollo humano, la mejor manera de proteger al niño es cuidar a la familia que cuida de él.

IV. Los derechos del niño enfermo y la atención hospitalaria

Tiene un gran interés conocer las iniciativas que los profesionales de la sanidad han puesto en valor a raíz de la CDN. Así, en **1961** se fundó en el Reino Unido la **National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH¹⁰)** con el fin de reconocer una serie de objetivos a favor de la atención de los niños hospitalizados, como el que los niños no deben de ser separados de sus padres; que los hospitales tienen, por tanto, que ofertar facilidades para permitir a los padres permanecer con sus hijos tanto de día como de noche; y que los niños deben de estar al cuidado de un personal debidamente formado, capaz de atender a sus necesidades y a todo niño hospitalizado hay que ofrecerle actividades educativas y lúdicas.

Un antecedente de sensibilización social fue la película de Robertson's (1953), **A Two Year Old Goes to Hospital¹¹**, donde se expresa el sufrimiento de un niño ingresado cuando se le separa de su madre y la repercusión en su salud. Esta película ha sido considerada de **gran importancia nacional e histórica** y una copia se guarda en el Archivo Nacional del Reino Unido.

La NAWCH, en **1984**, publicó una **Carta sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados** que fue enviada al Parlamento Europeo que en su sesión del 11 de febrero de 1985, remitió la propuesta de resolución a la Comisión de Medio ambiente, salud pública y protección del consumidor, a la de asuntos jurídicos y de derechos cívicos, a la de asuntos sociales y empleo y de juventud, cultura, educación, información y deporte, para recabar sus opiniones acerca de este tema, hasta que el 18 de marzo de 1986 se adoptó, por unanimidad, el conjunto de esta propuesta de resolución.

El presidente del Parlamento Europeo transmitió esta resolución al Consejo de Europa, a la UNICEF y a la Organización Mundial de la Salud (OMS). El 2 de abril de 1986

¹⁰ National Association for the Welfare of Children in Hospital - NAWCH (1961) <http://www.actionforsickchildren.org.uk/>

¹¹ Robertson's: A Two Year Old Goes to Hospital (1953). http://www.robertsonfilms.info/2_year_old.htm

se publica la **Carta Europea de los Niños Hospitalizados**, enumerando los derechos especiales que tienen al ser ingresados en centros hospitalarios, entrando en vigor el 13 de mayo de 1986. Son un total de 12, y el primero reconoce el derecho del niño a estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos, sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que ello comporte gastos adicionales. El ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño.

En el año **1988**, y con motivo de una reunión de la **European Association for Children in Hospital**, se aprobó en Leiden (Holanda) otra Carta que, basándose en la anterior, recoge y resume dichos derechos en **diez puntos** con el fin de contribuir a su consecución y darles una mayor difusión¹². Desde entonces se genera una sensibilidad social importante y los profesionales sanitarios lo hacen realidad por medio de las Sociedades Científicas de todos los países. Su impronta en los hospitales es manifiesta, con espacios y decoración adecuados a la realidad concreta del niño, con iniciativas que llevan a la práctica el Derecho del Niño a continuar su escolarización como la Escuela en el Hospital¹³ (Lizásain, 2005).

En **Latinoamérica**, todos los países se adhieren a la Convención de Derechos del Niño, y la incorporan al sistema legal vigente, pero son los profesionales sanitarios quienes la hacen realidad en su práctica diaria por su gran sensibilidad a los Derechos del Niño Enfermo y sobre todo en situación de Terminalidad. La Dra. Lisbeth Quesada (Brenes et al., 2013)¹⁴, una referente en los Cuidados Paliativos Pediátricos en Costa Rica, a través del Seguro Social Costarricense (CCSS) en la década de los 90, desarrolla una intensa actividad docente con gran repercusión en la organización sanitaria y la creación de Unidades del Dolor y de Cuidados Paliativos. Describe **“Los Derechos de los Niños con Enfermedad Terminal”**, que son difundidos a través de Organización Panamericana de la Salud (OPS) y UNICEF a toda Latinoamérica.

V. Medicina paliativa ¿una respuesta a la deshumanización del modelo tecnológico?

Hemos de recordar que la Medicina es Ciencia y Arte, como ciencia busca por la investigación el conocimiento de las enfermedades que afectan al ser humano en sus diferentes etapas vitales, incorpora los medios tecnológicos para su diagnóstico y tratamiento consiguiendo terapias impensables como los trasplantes de órganos, erradicar enfermedades infecciosas por las vacunas, convertir enfermedades *per se* mortales como SIDA, diversos

¹² Carta Europea Derechos del Niño Hospitalizado (1993). Bol Pediatr; 34: 69 - 71

¹³ Lizasoain Rumeu, O.,(2005) “Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas”. ESE. Estudios sobre educación. N° 9, 189-201.

¹⁴ Brenes Fernández M et al. (2013). Pasado y Presente de Cuidados Paliativos en Costa Rica. Revista Médica de Costa Rica y Centro América LXX (605), 71-76.

cánceres, insuficiencias de órgano, etc., en enfermedades crónicas, por la resolución de las terapias farmacológicas y de soporte etc. Empero la presencia de la Enfermedad Terminal es un hecho que nos afecta, tanto a Niños como a Adultos. Capacitarse para su afrontamiento es el objetivo de la Medicina Paliativa que busca el confort de cada paciente cuando la enfermedad de base es ya irreversible por el control sintomático y alivio del dolor.

El Paciente y su Familia van a ser objeto y sujetos de Cuidados Paliativos, y se precisa que el profesional sanitario haya asumido el sufrimiento y la muerte; es decir, la propia posibilidad de enfermar, sufrir y morir. Y solo así podrá realizar el Arte de la Medicina, que no abandona a los pacientes cuando su pronóstico ya no tiene cura y busca un control de síntomas que generan bienestar y ayudan al paciente y a la familia, en su proceso adaptativo a la realidad, pues tanto cuesta asumir que somos mortales y que la muerte forma parte de la vida.

La Medicina Paliativa es un gran campo para el desarrollo científico de los conocimientos sobre el Síndrome Terminal de Enfermedad basado en el estudio de **la calidad de vida**. La investigación cuidadosa de las medidas de soporte y los tratamientos paliativos en relación con el grado de confort y bienestar alcanzado por el paciente y su familia puede constituir una fuente inagotable de progreso clínico (De la Fuente Hontañón et al., 2000)¹⁵.

Las nuevas tecnologías aplicadas en fase terminal retrasan el momento de la muerte y pueden prolongar la vida, aunque la enfermedad de base siga su curso y se puede obviar la calidad de vida, lo que se suele designar como encarnizamiento terapéutico, y supone prolongar la vida en condiciones penosas, siendo siempre estas terapias desproporcionadas y éticamente incorrectas y generan una visión errónea de lo que la Medicina puede aportar en los últimos momentos de cada paciente por medio de la Medicina Paliativa y Tratamiento de soporte. Ya en 1999, la Asamblea Parlamentaria de la Unión Europea publicó una **Recomendación (25/6/1999) de Protección de los Derechos Humanos y la dignidad de los enfermos en fase terminal y moribundos**. Por primera vez se contemplan los Cuidados Paliativos como un derecho subjetivo y una prestación más de la asistencia sanitaria. Y subraya que el deseo de morir no genera un derecho legal del paciente ni una justificación jurídica para que un tercero practique la eutanasia.

¿La Medicina Paliativa forma parte de todas las Especialidades Médicas? Si la definimos como la terapéutica de la Enfermedad Terminal y abarca todas las especialidades diríamos que sí, formando parte de la excelencia de atención sanitaria, como lo recogen los Códigos de Deontología y Ética Médica; pero el desarrollo del control sintomático ha creado la especialidad de Medicina Paliativa que intervendría en aquellos síntomas de difícil tratamiento para los especialistas de órganos y sistemas.

Dentro de la organización sanitaria y siguiendo la Declaración de Astana (OMS)¹⁶:

¹⁵ De la Fuente Hontañón, C., y cols. (2000). Síndrome terminal de enfermedad. Guía de atención al paciente y familia. Madrid: Master Line.

¹⁶ Declaración de Astana: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declarationsp.pdf>.

La Atención Primaria de la salud será accesible, equitativa, segura, de alta calidad, integral, eficiente, aceptable, asequible, estará disponible y prestará servicios integrados y continuos centrados en la persona. Nos esforzaremos por evitar la fragmentación y garantizar un sistema funcional de derivación entre la atención primaria y otros niveles de atención.

Los cuidados continuos refuerzan la atención paliativa de los Médicos de Familia cuando llega la Enfermedad Terminal, y el enfermo y familia se convierten en Unidad de Cuidados. Ciertamente es que se precisa una capacitación en el control sintomático y en la terapia del dolor, sin ceder a pesimismo o “no hay nada que hacer”, manteniendo una actitud de esperanza garantizando la presencia de los profesionales sanitarios hasta el final y recordando que, como decía un paciente, “doctora, sus visitas son mi mejor morfina”.

VI. Los derechos del niño con enfermedad crónica y terminal. Declaraciones internacionales de reconocimiento

A. Derecho a la Atención del dolor pediátrico con enfermedad oncológica y Enfermedad Crónica con dolor

La enfermedad oncológica infantil es la más prevalente y conlleva dolor en muchas ocasiones. La OMS¹⁷, en 1993, junto a la Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP) convocaron en Garganza, Italia, a expertos en oncología, anestesia, neurología, pediatría, enfermería, tratamiento paliativo, psiquiatría, psicología y atención pastoral a una conferencia sobre el dolor en el cáncer infantil y su tratamiento paliativo. En esta se acordó **que el alivio del dolor del niño debe ser considerado como un componente esencial de la asistencia en el cáncer**; y que con voluntad y el empleo adecuado de la tecnología disponible, la mayoría de los niños que padecen cáncer en todo el mundo pueden recibir alivio del dolor y tratamiento paliativo, aunque su curación sea imposible. Este acuerdo de la OMS (2018) se publica en varias ediciones en 1996 y 1998, lo que marca un antes y un después en el derecho a la atención del dolor pediátrico¹⁸.

Otro gran avance ha supuesto las Directrices de la OMS (2012)¹⁹ sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas.

B. Derechos del niño con enfermedad terminal (Quesada, 1997):

1. Tengo derecho a ser considerado una persona con derechos propios y no una propiedad de mis padres, los doctores o la sociedad.
2. Tengo derecho a llorar.

¹⁷ <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42246>.

¹⁸ Cancer pain relief and palliative care in children. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, (1998).

¹⁹ Organización Mundial de la Salud. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. OMS. 2012.

3. Tengo derecho a no estar solo.
4. Tengo derecho a crear fantasías.
5. Tengo derecho a jugar, porque –aunque esté muriendo– sigo siendo un niño.
6. Tengo derecho a comportarme como un adolescente.
7. Tengo derecho a que mi dolor sea controlado desde el día de mi nacimiento.
8. Tengo derecho a saber la verdad sobre el estado en que estoy.
9. Mis preguntas deben ser contestadas con honestidad y verdad.
10. Tengo derecho a que mis necesidades sean satisfechas de manera integral.
11. Tengo derecho a una muerte digna rodeado de mis seres queridos, mis juguetes y mis cosas.
12. Tengo derecho a morir en casa y no en un hospital, si así lo quiero.
13. Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos.
14. Tengo derecho a recibir ayuda, junto con mis padres, para afrontar mi muerte.
15. Tengo derecho a sentir enojo y frustración por mi enfermedad.
16. Tengo derecho a no sufrir dolor cuando se llevan a cabo procesos de diagnóstico o tratamiento.
17. Tengo derecho a no aceptar tratamientos cuando no hay cura para mi enfermedad, pero sí a recibirlos para mejorar mi calidad de vida.
18. Tengo derechos a cuidados paliativos, si así lo deseo.
19. Tengo derecho a ser sedado en el momento de mi muerte, si así lo elijo.
20. Tengo derecho a que mis padres entiendan que, aunque los quiero mucho, naceré a una nueva vida.

C. Carta de Trieste sobre el derecho de los niños moribundos²⁰

La Fundación Maruzza (2013), en Italia, lleva años desarrollando una gran tarea formativa en los sanitarios y propuestas legislativas al gobierno de la nación para el reconocimiento de la Atención Paliativa de los Niños en Fase Terminal Avanzada, logrando la introducción de una legislación específica en Italia, la Ley 38 (2010), **sobre los cuidados paliativos y la terapia del dolor**, destinada a garantizar cuidados específicos y adecuados para los niños afectados por enfermedades incurables. Aun así, no había nada que se centrara en la cuestión de la atención a los niños durante la fase final de sus vidas, un tema especialmente complejo de concebir para todos aquellos que no tienen experiencia personal. Por este motivo, la “Carta de los Derechos de los Niños Moribundos”, fue ideada no como una serie de reglas incorporadas a los principios legales, sino como recomendaciones generales de conducta que deben ser aceptadas por todos los que cuidan a un niño moribundo.

²⁰ Carta de Trieste:

https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Carta-derechos-nin%CC%83os-situacio%CC%81n-terminal_7_APR_2016_06-1.pdf

La Carta de los Derechos de los Niños Moribundos fue diseñada también con el propósito de resaltar los derechos de los pacientes jóvenes sobre los que la edad, la condición, la cultura, la ubicación y el tiempo no pueden y no deberían socavar. A cada derecho corresponde una serie de deberes: la Carta los describe y define, intentando combinar todos los aspectos profesionales, éticos, legislativos y de investigación.

El documento analiza las necesidades del niño moribundo, define sus derechos e indica cómo hacer frente a sus necesidades físicas, psicológicas, relacionales, éticas y espirituales, así como a las de la familia y otras personas cercanas y que contribuyan a su cuidado, **poniendo el énfasis en que estar muriendo no debilita los derechos de una persona**. Por el contrario, la fragilidad y la complejidad de la condición de los niños aumenta su importancia y no deja lugar a su negación. La carta **reafirma la centralidad del niño**, restableciendo un papel que a menudo no es reconocido. Estos son los derechos que recoge en diez apartados:

1. A ser considerado como “una persona” hasta su muerte, sea cual sea la edad, lugar, condición y contexto del cuidado
2. A recibir un tratamiento eficaz, completo, cualificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento
3. A ser escuchado e informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender
4. A participar, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte
5. A expresar sus sentimientos, deseos y expectativas y a que estos sean tomados en consideración
6. A que se respeten sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones
7. A tener una vida social y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas
8. A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos que estén comprometidos en la organización y la provisión de su cuidado y a que estos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación
9. A ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cercana y participar en su cuidado
10. A tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico

D. Alianza global para el derecho de cuidados paliativos pediátricos: un derecho inalienable

Son numerosas las iniciativas para lograr el reconocimiento por parte de los Estados de todo el mundo el reconocimiento de los Cuidados Paliativos en su legislación como un Derecho. Así, en septiembre de 2009, la international children's palliative care network (ICPCN)²¹, reunida en Ciudad del Cabo (Sudáfrica), elaboró la Declaración de Ciudad del Cabo, que indica lo siguiente:

Como parte de la comunidad de profesionales de Cuidados Paliativos Pediátricos, reconocemos las inequidades que existen en la provisión de servicios entre los diferentes países. Como parte de una red, somos colectivamente una fuente de conocimientos, habilidades y criterios y nos comprometemos a compartir todos los aspectos posibles para lograr nuestra visión de conjunto. Nos comprometemos a la creación de un grupo que investigue aspectos facilitadores que permitan la puesta en práctica de esta colaboración a nivel mundial y que además lleve adelante el establecimiento de esta estrategia, utilizando todos los medios de comunicación que sean necesarios. Nos comprometemos individual y colectivamente a identificar y promover oportunidades para la mutua colaboración.

Esta declaración ha sido firmada, hasta la fecha, por 43 organizaciones, incluidas tres Fundaciones: Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo (USAID), la Diana Fund y True Colours Trus²², representando hasta la actualidad a veinte países.

En 2013, durante el XIII edición del Congreso Mundial de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos en Praga, se **redacta La Carta de Praga²³ que urge reconocer los Cuidados Paliativos como un derecho humano: la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPCC), la Asociación Internacional de Cuidados Paliativos (IAHPC), la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA) y el Observatorio de Derechos Humanos (ODH) son los firmantes de la Carta.**

E. Apoyo a los padres con niños en cuidados paliativos

Cuando un niño enferma, toda la familia enferma con él. Ya son muchas las iniciativas de asociaciones de padres con niños con enfermedad oncológica o con enfermedades raras o con patología neonatal terminal, que con su actuación son un acicate a los poderes públicos para lograr paliar el sufrimiento familiar, consiguiendo que se reconozca su derecho al cuidado del hijo enfermo, etc.

Cada vez son más las iniciativas que aprovechando las nuevas tecnologías elaboran webs que facilitan información sobre los niños y los cuidados paliativos de los jóvenes. La

²¹ Declaración de Ciudad del Cabo: <https://www.icpcn.org.uk/>

²² <https://www.truecolours.org.nz/>

²³ Carta de Praga: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=41vBGbl7Sfo%3d&tabid=1871>

web de All Ireland Instituto de Hospicio y Cuidados Paliativos (AIIHPC)²⁴ está diseñada para ayudar a los padres, tutores, cuidadores y al público en general a comprender qué son los cuidados paliativos pediátricos. Filtra la amplia gama de información disponible en Internet para que sea más fácil encontrar la información correcta.

En Latinoamérica, por medio de la Fundación Natalí Dafne Flexer, se agrupan las Asociaciones de Padres de los diferentes países, y como ellos reconocen, **Latinoamérica no es la región más pobre del planeta, pero sí, la de mayores desigualdades**. Las Organizaciones de Padres de niños con cáncer de Latinoamérica enfrentamos dificultades comunes, a las que sería bueno encontrarles solución entre todos. Esperamos colaborar en la construcción de una red de contacto entre instituciones de distintos países en la que podamos intercambiar información y debatir temas comunes.

VII. La protección constitucional de las personas en situación vulnerable: la infancia y el interés superior del niño

Como bien sabemos, persona y familia están íntimamente unidos. El ser humano ha sido diseñado para nacer y morir en una familia. Por lo que decimos que la sociedad está compuesta por familias, al ser lo más importante, y se ha asegurado que es la célula viva de la sociedad. Si las familias están fuertes, la sociedad también lo será.

La Constitución Política del Perú (2019) regula la protección de los niños y adolescentes, en sus artículos 4 y 7:

Artículo 4.- La comunidad y el Estado protegen especialmente al niño, al adolescente, a la madre y al anciano en situación de abandono. También protegen a la familia y promueven el matrimonio. Reconocen a estos últimos como institutos naturales y fundamentales de la sociedad.

Artículo 7.- Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familia y la de la comunidad, así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad (pp. 59-60)²⁵.

De igual manera, en un repaso al Preámbulo de la CDN, se aprecia que la familia juega un papel de primer orden en el desarrollo del niño y, por lo tanto, en el respeto de sus derechos. En el Artículo 3 se recoge el principio del Interés Superior del Niño (ISN), cuya

²⁴ All Ireland Instituto de Hospicio y Cuidados Paliativos (AIIHPC): https://aiihpc.org/our_work/the-palliative-hub/.

²⁵ El Tribunal Constitucional ha reconocido en diversas sentencias este derecho a la salud: Expediente 03228-2012-PATC, El derecho a la salud y las decisiones políticas sobre la salud, cfr. fundamentos: 24 a 41; Expediente 03425-2010-PHC/TC El derecho a la salud es derecho fundamental innegable y necesario para el propio ejercicio del derecho a la vida, cfr. fundamentos: 6 a 10; Expediente 05559-2009-PHC/TC. El derecho a la salud les pertenece a todas las personas, sin condición alguna. Cfr. fundamentos: 11 y 12; Expediente 05540-2007-AA Protección especial para las personas con discapacidad, cfr. fundamentos 8 y 9.

atención debe ser primordial para el desarrollo integral de los niños: “En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”.

Zermatten (2003) nos aporta una definición del interés superior del niño:

El interés superior del niño es un instrumento jurídico que tiende a asegurar el bienestar del niño en el plan físico, psíquico y social. Funda una obligación de las instancias y organizaciones públicas o privadas a examinar si este criterio está realizado en el momento en el que una decisión debe ser tomada con respecto a un niño y que representa una garantía para el niño de que su interés a largo plazo serán tenidos en cuenta. Debe servir de unidad de medida cuando varios intereses entran en convergencia. (p.15)

Podemos concluir entonces que el bienestar y la salud del niño es un derecho fundamental y debe ser protegido.

En referencia al ISN, el Tribunal Constitucional en la sentencia 01817-2009-HC/TC, del 07 de octubre de 2009, reconoce lo siguiente:

Este énfasis tuitivo se debe a su condición de debilidad manifiesta para llevar una vida totalmente independiente, de modo, que por la situación de fragilidad, inmadurez o inexperiencia en que están los menores frente a los adultos, se le impone a la familia, a la comunidad, a la sociedad y al Estado, la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar tanto su desarrollo normal y sano en los aspectos biológico, físico, psíquico, intelectual, familiar y social, como la promoción y preservación de sus derechos y el ejercicio pleno y efectivo de ellos.

Además, resalta que “por dicha razón, este principio también impone que la elaboración, interpretación y aplicación de las normas relacionadas con los niños, así como las políticas públicas y programas sociales, deban estar dirigidas al pleno, armonioso e integral desarrollo de su personalidad en condiciones de libertad, bienestar y dignidad”.

En el Artículo 19, la Convención Americana sobre Derechos Humanos (1969) se refleja de igual manera la protección que se debe dar a los niños: “Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requiere por parte de su familia, de la sociedad y del Estado”.

Asimismo, en el Artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad, niño con discapacidad dispone de un instrumento jurídico. A saber, este regula lo siguiente:

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes: a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas (...).

VIII. El niño enfermo y el derecho a ser cuidado hasta el final de la vida

El derecho a la salud se considera como un derecho social esencial, que posibilita el desarrollo de los demás derechos, y a la vez como un derecho fundamental por la relación e identificación con el derecho a la vida, a la integridad y al principio de dignidad de la persona (Torres, 2021)²⁶.

En una publicación reciente (De la Fuente Hontañón, 2021), se alude a la importancia y urgencia de poner la mirada en los Cuidados Paliativos, como lo ha hecho la Sociedad española de Cuidados Paliativos (Secpal) organizando comunidades compasivas al final de la vida, porque el buen morir es cosa de todos.

En Perú, se promulgó, en el año 2018, la Ley 30846 que creó el Plan nacional de Cuidados Paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas, pero aún está pendiente que implementen el Reglamento. El retraso es enorme con el consiguiente perjuicio para tantos niños enfermos que debieran tener un excelente acceso a la salud y al cuidado paliativo hasta su muerte natural.

Se ha dado un paso adelante, con el **Reglamento del Niño enfermo acompañado del hospital de emergencias pediátricas**, mediante Resolución Directoral 048-2020-DGHEP/MINSA, de 15 de abril de 2020. Con la finalidad de “promover un ambiente favorable para la recuperación de los pacientes que son internados en el hospital de emergencias pediátricas” (p. 6) y con los objetivos de “establecer las normas y procedimientos para la estancia de los padres y tutores legales de los pacientes internados en el hospital de emergencias pediátricas y contribuir al respeto de los derechos de los niños hospitalizados, así como a los derechos y deberes de los usuarios de servicios de salud” (p. 6).

En cuanto a los derechos del niño hospitalizado, el documento se remite a los veintitrés derechos que recoge la Carta Europea de los niños hospitalizados (1986).

Otro documento de interés es la publicación por parte del MINSA del Plan nacional de cuidados integrales del cáncer (2020-2024), con la finalidad de “contribuir a disminuir la morbilidad y mortalidad por cáncer en el Perú, mediante acciones estratégicas con equidad, y enfocadas en la promoción de la salud, prevención, diagnóstico temprano, tratamiento y

²⁶ En este reciente e interesante trabajo se destaca las conclusiones a las que ha llegado la autora en cuanto a la esencialidad del derecho a la salud y la responsabilidad del Estado para hacerle frente. Así en la Décima Primera, propone que “[s]e debe exhortar a los poderes públicos a que consideren como inversión prioritaria el presupuesto destinado para la ejecución de planes de salud, para que así se logre una modernización y fortalecimiento de las instituciones públicas encargadas de la prestación del servicio de salud, teniendo la visión de salvaguardar todos los sectores del país, incluyendo los más vulnerables y de extrema pobreza. Y si el Estado no cuenta con los debidos medios económicos, es necesario que, a través de políticas públicas se destinen presupuestos para la modernización y fortalecimiento de todas las instituciones encargadas de la prestación de este servicio”. También es de interés el reciente trabajo de García Ascencios (2020), en un enfoque del derecho a la salud y su regulación administrativa. Si bien los aportes en ambos trabajos son muy loables, se echa en falta en ellos la remisión a los Cuidados Paliativos, objeto de nuestro trabajo.

cuidados paliativos del cáncer” (p. 6). Otro objetivo general del Plan nacional de ciudadanos integrales del cáncer es el siguiente:

Incrementar el acceso para el cuidado integral del cáncer, a través de acciones estratégicas con adecuación intercultural, de promoción de la salud, prevención primaria, prevención secundaria, diagnóstico temprano, tratamiento oportuno, que incluya la atención de **cuidados paliativos desde el primer nivel de atención**, acentuando la supervisión, monitoreo y evaluación integral de las metas. (p. 6)

Por último, con fecha 26 de julio 2021, se ha aprobado y publicado el documento técnico que contiene el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en el Perú (2021-2023) mediante Resolución Ministerial 939-2021/MINSA, con la finalidad de “contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona y la familia, previniendo y aliviando el sufrimiento causado por una enfermedad tributaria de atención de cuidados paliativos” (Artículo 3).

A la fecha, el mes de setiembre, aún está pendiente la Reglamentación y la elaboración de las guías de manejo y su implementación.

IX. Reflexiones finales

Para concluir, nos complace subrayar que la alianza profesional para el reconocimiento del Derecho de los Cuidados Paliativos Pediátricos es una realidad imparable que tiene a los profesionales y Asociaciones Profesionales como garantes ante los Estados para poder conseguir unos estándares de calidad universales para los niños independientemente del lugar donde se apliquen los Cuidados Paliativos. Si toda situación de enfermedad requiere cuidado, la fase terminal, y la pediátrica en particular, es una oportunidad única para profundizar en las raíces del ser humano, potenciando su derecho a vivir hasta el final en las mejores condiciones posibles.

Mejorar su cuidado debe ser fuente de estímulo para los profesionales de la salud para adquirir los mejores conocimientos y la mayor destreza posible en el manejo de las técnicas paliativas y antiálgicas para alivio de su sufrimiento, teniendo siempre en cuenta su dimensión física, psicológica y espiritual, y dar apoyo también a sus familias. Debemos recordar, como decía Jacinto Benavente, que “en cada niño nace la humanidad” y que nuestro deber es protegerlo.

Si –como ha quedado claro– el centro de todo el Derecho debe ser la persona, como fuente de todas las disposiciones jurídicas que han de ampararla, todo lo relacionado con la defensa de su vida, de su dignidad, de su salud, en definitiva, todos aquellos derechos sociales que le son propios, será prioridad para el Estado mediante los poderes correspondientes, principalmente el Legislativo, para promulgar las leyes necesarias que la protejan. Hubo avances en cuanto a la regulación de la Ley 30846, de Cuidados paliativos, (19.08.2018), pero aún está pendiente su Reglamento, con el enorme retraso de tres años, cuando debió darse en el plazo de ciento ochenta días.

El 26 de julio del presente año, se ha aprobado mediante la Resolución Ministerial 939-2021/MINSA el documento técnico del Plan nacional de Cuidados paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en el Perú 2021-2023, por lo que el Ministerio de Salud tiene la urgente responsabilidad –teniendo en cuenta la grave situación que atraviesa nuestro país, por la pandemia de la COVID-19– de proceder a su reglamentación y a la elaboración de las guías de manejo y su implementación.

Hay que cosas que pueden esperar. Sin embargo, otras, como el derecho a la salud y el cuidado del niño enfermo, de cáncer o con otra enfermedad terminal, son prioritarias. Los niños, niñas y adolescentes son lo más importante para la familia y la sociedad, y en aras del interés superior del niño, debe darse prioridad al ejercicio de sus derechos.

Nos corresponde a todos reflexionar y evitar que se continúen legalizando prácticas que atentan contra la vida. El cuerpo del hombre, esté sano o enfermo, no es un cuerpo a secas, es siempre un cuerpo humano, y por ser un cuerpo humano hace referencia directa a la persona. El Derecho civil debe mantener su orientación humanística en cuanto a la protección jurídica de la persona, desde el momento de la concepción, hasta su fin natural.

Bibliografía

- All Ireland Instituto de Hospicio y Cuidados Paliativos (AIHPC). (2021). *El centro paliativo*. https://aiihpc.org/our_work/the-palliative-hub/
- Arendt, H. (2015). *La Condición Humana*. Edit. Paidós.
- Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica*. Edit. Episteme.
https://www.researchgate.net/publication/301894369_EL_PROYECTO_DE_INVESTIGACION_6a_EDICION
- Asamblea de Naciones Unidas: *Declaración Universal de Derechos Humanos*. 10 diciembre 1948. <https://www.unicef.es/causas/derechos-ninos/convencion-derechos-ninos>
- Asociación Latinoamericana de cuidados Paliativos. (2020). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020*. <https://cuidadospaliativos.org/recursos/publicaciones/atlas-de-cuidados-paliativos-de-latinoamerica/>
- Benini, F., Drigo, P., Gangemi, M., Lefebvre, E., Lazzarin, P., Momcilo, J., Manfredini, L., Orsi, L., Orzalesi, M., Sellaroli, V., Spizzichino, M. y Vecchi, R. (2013). *Carta de los Derechos del Niño Moribundo. La carta de Trieste*. Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2018/12/Carta-derechos-nin%CC%83os-situacio%CC%81n-terminal_7_APR_2016_06-1.pdf
- Brenes, M., Brenes J. y Núñez, C. (2013). Pasado y Presente de Cuidados Paliativos en Costa Rica. *Revista Médica de Costa Rica y Centro América*, 70 (605), 71-76. Carta de Praga. 29 de enero del 2013. <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/Prague-Charter.aspx>

- Centeno, C., Sitte, T., De Lima, L., Alsirafy, S., Bruera, E., Callaway, M., Foley, K., Luyirika, E., Mosoiu, D., Pettus, K., Puchalski, C., Rajagopal, M., Yong, J., Garralda, E., Rhee, J. y Comoretto, N. (2018). Documento de Posición Oficial sobre la Promoción Global de Cuidados Paliativos: Recomendaciones del Grupo Internacional Asesor PAL-LIFE de la Academia Pontificia de la Vida, Ciudad del Vaticano. *Journal of Palliative Medicine*, 21(10), 1398-1407. <https://www.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jpm.2018.0387>
- Cillero, M. (s.f.). *El interés superior del niño en el marco de la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño*. Organización de los Estados Americanos (OEA). http://www.iin.oea.org/cursos_a_distancia/el_interes_superior.pdf
- Convención Americana sobre Derechos Humanos, 22 de noviembre de 1969, https://www.oas.org/dil/esp/tratados_b32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2006, <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Constitución Política del Perú [Const]. Art. 4 y 7. 2019. 13ª edición. Lima-Perú.
- Convención de los Derechos del Niño, junio de 2006, <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>
- Declaración de Astaná. (2018). *Conferencia Mundial sobre Atención Primaria de Salud*. <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration-sp.pdf>
- Declaración de ciudad del Cabo. (2009). International Children's Palliative Care Network (ICPCN). <https://www.icpcn.org.uk/>
- Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño, 1924. (13 de agosto de 2021). Humanium. <https://www.humanium.org/es/ginebra-1924/>
- De la Fuente Hontañón, C., de la Torre Burgoa, A., Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2000). *Síndrome terminal de enfermedad: guía de atención al paciente y familia*. Master Line.
- De la Fuente Hontañón, C. (2015). Historia de los derechos de los niños en situación de enfermedad y terminalidad, en *Medicina paliativa en niños y adolescentes*, Astudillo, W., Astigarraga, I., Salinas A., Mendinueta C., Navajas A., d'Souza, C., Jassal, S. Ed. Paliativos sin fronteras.
- De la Fuente Hontañón, R. (2012). *La persona física: desde la sistemática del Código Civil hasta la actualidad*. En M. Gómez (Coord.). *Veinticinco años del Código Civil peruano*. III Jornada de Derecho Civil. Facultad de Derecho de la Universidad de Piura. 28 y 29 de agosto de 2009, 13-47. Palestra.
- De la Fuente Hontañón, R. (2021). La eutanasia: ¿existe un derecho a morir? El caso de Ana Estrada. *Gaceta Constitucional*, (157), 36-48.
- Ferrajoli, L. (1999). *Derechos y Garantías. La ley del más débil*. Edit. Trotta.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (13 de agosto de 2021). *1946 - Llegamos al mundo*. <http://www.unicef.es/conoce/historia>

- Fundación Natalí Dafne Flexer. (2019). *De ayuda al niño con cáncer*.
<https://www.fundacionflexer.org/organizaciones-en-latinoamerica.html>
- García Ascencios, F. (2020). La protección del Derecho a la Salud: el caso peruano. *Revista Derecho y Salud*, (5), 79-93. [https://doi.org/10.37767/2591-3476\(2020\)18](https://doi.org/10.37767/2591-3476(2020)18)
- Janusz Korczak. (2 de marzo de 2021). En Wikipedia.
https://es.wikipedia.org/wiki/Janusz_Korczak
- Knaul, M., Farmer, E., Krakauer, L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang, X., Arreola-Ornelas, H., Gómez-Dantés, O., Rodríguez, M., Alleyne, A., Connor, R., Hunter, J., Lohman, D., Radbruch, L., Del Rocío Sáenz, M., Atun, R., Foley, M., Frenk, J., Jamison, T., Rajagopal, R. (2018). Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet*, 391(10128), 1391–1454. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
- Ley General de Salud 26842, 15 de julio de 1997,
<https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/256661-26842>
- Lizasoáin Rumeu, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: El derecho a la educación. Logros y perspectivas. *Estudios sobre Educación (ESE)*, (9), 189-201.
- Martínez de Aguirre, C. (2014). *La Convención sobre los derechos del Niño: una aproximación desde la perspectiva de familia*. The Family Watch.
<https://thefamilywatch.org/2014/12/17/3-la-convencion-sobre-los-derechos-del-nin%CC%83o-una-aproximacion-desde-la-perspectiva-de-familia/>
- Medicina Paliativa en niños y adolescentes (2015). *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 22(5), 231-232.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462015000500009&lng=es&tlng=es.
- National Association for the Welfare of Children in Hospital –NAWCH (1961).
<http://www.actionforsickchildren.org.uk/>
- Observatorio de la Infancia en Andalucía (15 de julio 2021). *Declaración de los Derechos del Niño*, 1959.
https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/33_d_DeclaracionDerechosNino.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (1999). Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42246/9243545124.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud. (2013). Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas. *Archivo de Pediatría Uruguay*, 84(2), 43-45.
<http://www.scielo.edu.uy/pdf/adp/v84n2/v84n2a11.pdf>

- Parlamento Europeo (13 de mayo de 1986). Carta Europea de los Niños Hospitalizados. *Bol Pediatr* 1993, (34), 69-71.
<https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/35053fc9-3238-11e2-bbac-2df7f25ac448/cartaeuropea.pdf>
- Quesada, L. (1997). *Derechos del Niño con Enfermedad Terminal*. UNICEF.
<https://www.cuidadopaliativo.org/derecho-familiar/>
- Resolución Directoral n° 048-2020-DG-HEP/MINSA. 15 de enero de 2020. *Reglamento del Niño enfermo acompañado del hospital de emergencias pediátricas*.
<http://www.hep.gob.pe/application/webroot/imgs/catalogo/pdf/1587162039RD%20048%202020%20REGLAMENTO%20NINO%20ACOMPANADO.pdf>
- Resolución Ministerial N° 1003-2020/MINSA. 4 de diciembre de 2020. *Plan Nacional de Cuidados Integrales del Cáncer (2020 - 2024)*.
<https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/1474693/Resoluci%C3%B3n%20Ministerial%20N%C2%B01003-2020-MINSA%20CANCER.pdf>
- Resolución ministerial N° 939-2021/MINSA, 26 de julio de 2021, aprobación del Plan nacional de Cuidados Paliativos para enfermedades oncológicas y no oncológicas en el Perú 2021-2023. <https://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/ley-que-crea-el-plannacional-de-cuidados-paliativos-para-en-ley-n-30846-1693156-1/>. Recuperado el 15 de agosto de 2021.
- Rivadeneira, E. (2015). Comprensión teórica y proceso metodológico de la investigación cualitativa. *In Crescendo. Institucional*, 6(2), 169-183.
<http://dx.doi.org/10.21895/incres.2015.v6n2.16>
- Robertson, J. (1952). *A Two Year Old Goes to Hospital*.
http://www.robertsonfilms.info/2_year_old.htm
- Torres, G. (2021). *El derecho fundamental a la salud y su exigibilidad en el ordenamiento jurídico peruano*. [Tesis para optar el título de Abogado, Universidad de Piura].
<https://pirhua.udep.edu.pe/handle/11042/4969>
- True Colours. (2021). Children's health trust. <https://www.truecolours.org.nz/>
- Zermatten, J. (2003). *El Interés superior del Niño. Del análisis literal al alcance filosófico*. Instituto Internacional de los Derechos del Niño.
https://www.childsrights.org/documents/publications/wr/wr_interes-superior-nino2003.pdf