



Paliativos pediátricos en África. Hacia su universalización desde la cultura y la ética

Pediatric Palliative Care in Africa. Towards its Universalization from the Perspective of Culture and Ethics

Autores

Regina Cárdenas

Universidad de Navarra
Email: rcardenass@unav.es

Ana Gutiérrez

Hospital católico de Lisungi. República Democrática del Congo

Marie Tuka

Maternidad católica de Bogo. Camerún

Roselyne Simbu Mabengo

Beijing Tongren Hospital. China

José María Pardo Sáenz

Universidad de Navarra
E-mail: jmpardo@unav.es
 <https://orcid.org/0000-0002-9198-3019>



 **Resumen**

En este artículo planteamos la necesidad de la imprescindible implantación de estos programas en África. Y que se haga desde la experiencia cultural propia del continente y a la luz de unos principios éticos ajustados a su realidad.

 **Abstract**

In this paper we raise the need for the essential implementation of these programs in Africa. This should also take an approach that considers the continent's own cultural experience and in light of ethical principles adjusted to its reality.

 **Key words**

Paliativos pediátricos; África; bioética.
Pediatric palliative; Africa; bioethics.

 **Fechas**

Recibido: 02/12/2021. Aceptado: 19/01/2022



En los últimos años ha crecido la sensibilidad hacia los cuidados paliativos pediátricos (CCP). La enfermedad infantil incurable o terminal moviliza intensamente las emociones en nuestra sociedad, y el apoyo institucional y económico a estos programas es generalizado. Igualmente, la experiencia altamente positiva percibida por las familias que han vivido o pasan actualmente por esta dramática situación, hace más evidente tanto la utilidad como la necesidad de estos programas.

Pero la realidad no es así en todos los lugares del mundo. La mayoría de los niños que necesitan cuidados paliativos viven en países de ingresos bajos, en los que no pueden acceder a tratamientos curativos. Aproximadamente nueve millones de niños menores de 5 años mueren cada año, y más de la mitad de esas muertes se producen en África subsahariana (ASS), la región con la tasa de mortalidad más alta del mundo: uno de cada trece niños morirá antes de cumplir cinco años¹.

A día de hoy prácticamente no existen programas de cuidados paliativos pediátricos en África

Pese a estos datos, a día de hoy prácticamente no existen programas de cuidados paliativos pediátricos en África.

Partiendo de esta dramática situación, en este artículo plantearemos la necesidad de que la imprescindible implantación de estos programas se haga desde la experiencia cultural propia del continente y a la luz de unos principios éticos ajustados a su realidad, para evitar así las complejas consecuencias que, para la población africana, ha tenido el neocolonialismo sanitario.

1. Ningún niño debería morir con dolor, sufrimiento o angustia

En esta parte del mundo la atención médica hospitalaria es totalmente privada y, por lo general, dispone de recursos profesionales, técnicos y farmacológicos muy limitados. La accesibilidad es muy irregular y, para gran parte de la población, resulta económicamente inasumible. Esto condiciona en gran parte que un bebé nacido en ASS tenga veinte veces más posibilidades de morir en su primera infancia que uno nacido en Europa occidental.

Los niños de países de ingresos bajos y medios se ven afectados de manera desproporcionada por las condiciones que limitan la vida, incluidas las enfermedades infecciosas, el cáncer, los defectos congénitos y la desnutrición.

1 África subsahariana sigue siendo la región con la tasa de mortalidad más alta del mundo: uno de cada 13 niños muere antes de cumplir cinco años, lo que representa un retraso de 20 años respecto de la media mundial, que registraba esa proporción en 1999. Dos regiones, a saber, el África subsahariana y Asia central y meridional, albergan el 52% de los niños menores de cinco años de todo el mundo. En 2019, la mitad de las defunciones de niños menores de cinco años se produjeron en solo cinco países: Etiopía, India, Nigeria, Pakistán y la República Democrática del Congo. Solo Nigeria y la India representan casi una tercera parte de todas las defunciones. Cfr. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>



Aunque la lista de causas de mortalidad es grande², hay algunas enfermedades altamente prevalentes que suponen no solo la mayor parte de las muertes infantiles, sino también un enorme sufrimiento en la etapa final de la vida.

La anemia falciforme la padece el 2% de la población subsahariana y en algunos de esos países causa la muerte a más del 15% de los menores de cinco años (Organización Mundial de la Salud, 2006). La práctica totalidad de estos niños pasan sus últimos días con crisis de dolor muy agudo y lacerante.

La mayoría de los niños con tuberculosis y VIH mueren con mucha disnea y distrés respiratorio, que causan gran angustia, sufrimiento y, en casi todas las ocasiones, dolor intenso.

Los niños de países de ingresos bajos y medios se ven afectados de manera desproporcionada por las condiciones que limitan la vida

Los linfomas de Burkitt son muy frecuentes y en muchas ocasiones no llegan a ser operados, produciendo grandes deformaciones y ulceraciones en la cara, pérdida de la visión y mucho dolor.

Otro problema es el ámbito perinatal. Se estima que en ASS nacen 2,6 millones de niños con anomalías congénitas cada año. En estos escenarios, al problema médico, que en la mayoría de los casos compromete seriamente la vida del niño, se une a la creencia de que esos recién nacidos constituyen una amenaza para la familia, especialmente aquellos con deformación o mal-

posición de las extremidades, labio leporino y otras anomalías determinadas (Le Grand-Séville, 2001).

Son frecuentes los niños que nacen con gastrosquisis, defectos grandes de la pared abdominal, con todo el intestino abocado al exterior, que mueren deshidratados, infectados y con dolor. También es especialmente dramático el caso de los niños que nacen con atresia anal, que mueren por obstrucción. Los niños con atresia esofágica mueren por deshidratación o aspiración. Las muertes por gastrosquisis y malformaciones anorrectales fueron del 75,5% y 11,2% en el África subsahariana en comparación con el 2% y 3%, respectivamente, en los países de ingresos altos (PaedSurg Africa Research Collaboration, 2021).

Cuando, ante esta escasez de posibilidades y recursos, en los centros hospitalarios se concluye que no se puede hacer nada por curar a estos niños, se les envía de vuelta a su casa sin ningún tipo de tratamiento, seguimiento ni cuidado. Morirán en casa, con sufrimiento, dolor y angustia.

Teniendo todo esto en cuenta, se hace imprescindible promover la accesibilidad de la población pediátrica de ASS a unos cuidados paliativos activos e integrales que ayuden a mantener la mayor calidad de vida del niño, aliviándole en lo posible los síntomas. Y, al mismo tiempo, atender a la familia durante el proceso de muerte y duelo, abarcando de forma global tanto los aspectos físicos del final de la vida como los psicológicos, sociales, culturales y espirituales (Nango, 2020).

2 Mala asistencia al parto, VIH, tuberculosis, sífilis congénita, malformaciones importantes, ictericia neonatal por déficit de glucosa 6 fosfato deshidrogenasa, fibrosis quística, etc.



Se insiste en que esos cuidados paliativos deben establecerse desde la realidad cultural y espiritual africana, desde donde van a ser interpretados en su profundidad los momentos cruciales de la vida, como son el nacimiento y la muerte. Se hace, por tanto, imprescindible comprender los ritos, costumbres y códigos locales para que esa implementación de cuidados sea realista y eficaz.

2. Solo un abordaje desde la realidad cultural, espiritual y social propia será viable (fecundo)

Cuando en Europa se habla de paliativos pediátricos subyacen varios conceptos básicos como son el sentido de la vida, la dignidad de la persona, el valor del hijo, el sentido de la maternidad, la idea de buena vida, el sentido de la trascendencia, el concepto personal y social de la muerte, la vivencia y la proyección del duelo. Y, de alguna manera, también el costo-eficacia de los procesos y la adecuación de destinar recursos finitos.

Existe una cierta cosmovisión común en la mayor parte de África, especialmente en conceptos relacionados con la situación de final de vida

Asumiendo que cada región, etnia y pueblo es diferente, existe una cierta cosmovisión común en la mayor parte de África, especialmente en conceptos relacionados con la situación de final de vida.

2.1. La cosmovisión africana del cuerpo, la vida y la muerte

El cuerpo, en la concepción antropológica africana, no es solo una parte de la persona, sino la externalización de la "fuerza viva", "el ser que, poseyendo vida verdadera y plena, es la fuerza eminente entre todos los demás seres creados".

La vida es un valor absoluto, es el fundamento. Teniendo como fuente a Dios, la vida (también llamada fuerza vital) es recibida y adquirida, y requiere fortalecimiento, protección y crecimiento cuando se ve amenazada o disminuida. De ahí la práctica de ritos a lo largo de la vida de la persona africana, así como sus oraciones tanto a los Ancestros como a Dios, el Ser Supremo. "Los muertos en África no están muertos"; no se fueron, viven en otro lugar de otra manera. Pero permanecen presentes entre los vivos.

La muerte es un pasaje a la vida y la vida es un pasaje a la muerte. La existencia trasciende entonces la vida temporal, en una concepción cíclica, donde uno muere solo para sobrevivir. En la mentalidad africana, el principio vital del individuo no se destruye con la muerte.

La vida es concebida como una lucha contra todo lo que causa la muerte, aunque esto es solo un paso hacia una vida más allá, una vida con los antepasados (Anganga, 2011).



2.2. La importancia central de la colectividad

El término contemporáneo que mejor define la esencia del ser en comunidad en África es *Ubuntu*. Significa “Yo soy, porque tú eres”. De hecho, la palabra *Ubuntu* es solo parte de la frase zulú “Umuntu ngumuntu ngabantu”, que literalmente significa que una persona es una persona a través de otras personas.

Desmond Tutu, arzobispo anglicano de Ciudad del Cabo y premio nobel de la Paz en 1984, se refiere así a este término:

Habla de la esencia misma del ser humano... Compartes lo que tienes. Es decir, mi humanidad está atrapada, indisolublemente ligada a la tuya. Pertenece a un paquete de vida. Decimos que una persona es una persona a través de otras personas. No es lo que pienso, luego existo. Dice más bien: soy humano porque pertenezco, participo y comparto. Una persona con *Ubuntu* está abierta y disponible para los demás, afirma a los demás, porque tiene una seguridad adecuada en sí mismo que proviene de saber que pertenece a un todo mayor. (Desmond Tutu Peace Foundation, s. f.)

La pertenencia a un grupo es esencial para la realidad africana. De esta manera, un niño no pertenece simplemente al padre y la madre; pertenece a un linaje o a un pueblo.

2.3. El concepto de enfermedad

En estas sociedades, en las que existe una fuerte creencia en la brujería y el destino, a la enfermedad se le suelen atribuir tres causas: natural, sobrenatural y mística. Siempre que un niño está gravemente enfermo se busca la interpretación de la enfermedad (Undelikwo, 2018).

La medicina moderna trata lesiones, mientras que la medicina tradicional trata el contexto angustioso

Y son los médicos tradicionales y los curanderos los que tienen experiencia en estos síndromes definidos culturalmente (Aborigo, 2015). Varios estudios avalan los resultados positivos de salud en los nativos asociados a prácticas tradicionales (Walters, 2002).

La medicina moderna trata lesiones, mientras que la medicina tradicional trata el contexto angustioso, consecuencia de una enfermedad orgánica o del problema psicosocial que genera.

Este es un elemento que debe ser reconocido e integrado en los programas de paliativos infantiles³.

3 En África la enfermedad casual no existe, siempre hay que buscar una causa; y, ante los fenómenos que no se comprenden, se recurre como causa a la brujería. En los casos de malformaciones y enfermedades mortales, se busca un culpable que haya provocado dicha maldición. Una parte muy importante del acompañamiento en cuidados paliativos consiste en explicar bien a la familia la causa de la enfermedad, para evitar que alguno de la misma familia sea acusado de haber echado la maldición y, por tanto, ser acusado de ser el responsable de la enfermedad. En algunas comunidades se considera que un niño nunca muere por causa natural, sino que es asesinado. De ahí que siempre se busque al culpable de esa muerte, con consecuencias dramáticas en muchos casos.



2.4. La muerte del hijo para la madre

La posibilidad de la muerte del hijo es una amenaza constante para la mujer en el ASS. Cerca del 50% de ellas perderán al menos un hijo a lo largo de su vida. Y esto define que la forma de percibir la prevalencia de esta tragedia en este entorno se refiera no al número de nacidos vivos que mueren, sino a la cantidad de madres que han experimentado la muerte de un hijo (Smith-Greenaway, 2020). A esto se añade el sufrimiento de la madre al sospechar que es la responsable de la muerte de su hijo, especialmente si ha perdido ya a otros pequeños. La falta de hijos es tan trágica como la muerte infantil.

Es imprescindible comprender en su complejidad la experiencia dolorosa de la madre e incorporarla en el diseño del programa de cuidados paliativos pediátricos

El estudio *Hijos de la muerte* recoge cómo esta amenaza permanente penetra en todos los planos de la vivencia maternal. Un ejemplo de esto es la evidente angustia que subyace en la elección de nombres de la tribu Bunyoro: Kaliongera (este también morirá), Bysrufu (el niño pertenece a la muerte) o Kabainura (la

muerte nos obliga a dejar de tener hijos) (Doyle, 2008).

En países con altas tasas de mortalidad infantil la ruptura del vínculo madre-hijo amenaza la salud física y mental de la madre, hasta poder comprometer su supervivencia (Vladimarsdóttir, 2019).

Por este motivo, resulta imprescindible comprender en su complejidad la experiencia dolorosa de la madre e incorporarla en el diseño del programa de cuidados paliativos pediátricos (Trinitapoli, 2020).

2.5. La transición de la vida a la muerte

Los espíritus de los fallecidos pueden proteger a la familia de la desgracia, pero si se descuidan en el paso a la muerte pueden afligir a los vivos con enfermedades y otros males.

Los recién nacidos se consideran la reencarnación de un antepasado. Cuando un niño muere, se estima que ese antepasado vino a la tierra a ver qué sucedía entre los vivos; y, al no gustarle lo que contempló, volvió a marcharse (Ezembe, 2009).

3. Ética para la implantación de cuidados paliativos pediátricos

La cultura, la forma de vida, las creencias, la relación con la tierra y la organización social tienen que determinar las características propias y diferenciales de la bioética médica africana. Pero la grave situación socioeconómica, la deficitaria y a menudo inexistente estructura sanitaria, y la carencia generalizada de medios humanos y materiales hace que cualquier discurso sobre ética quede fuertemente condicionado por estas limitaciones. Tanto es así, que en muchas ocasiones parece que el único principio aplicable a esta realidad continental sea el de supervivencia.



Sin embargo, resulta evidente que, independientemente de la mejor o peor situación en la que se dé, tan pronto como se desarrolla un sistema de salud la bioética está presente. Y en África no se puede prescindir de un debate sobre este tema.

El problema es que, a través de los medios privilegiados de su tecnociencia, Occidente todavía reina en el corazón de África. La bioética mundial tiene un problema de 90/10

(en analogía con la investigación médica, que gasta el 90% de los recursos en problemas que afectan al 10% de la población). La ética de la clonación, la edición genética o la regulación de los biobancos no son prioridades en los países del ASS. Y, aunque las preocupaciones bioéticas son globales, las prioridades y las necesidades no lo son (Ryan, 2004).

Es necesario un compromiso dinámico, que ponga en valor la cultura africana teniendo en cuenta, a la vez, lo que Occidente pueda aportar

De ahí que, en algunos ambientes universitarios, ante la percepción de un creciente colonialismo ético, esté surgiendo con fuerza la necesidad de implementar una bioética africana, que

ponga su foco en las necesidades y conflictos propios, y que emerja, a la vez, como alternativa potencial al modelo principialista occidental (Barugahare, 2018).

En este sentido, y apelando a la prudencia, Ekanga B., en su libro *Les entrailles du porc-épic: une nouvelle éthique pour l'Afrique*, que ya constituye una referencia, sostiene:

Por muchas razones ligadas a su tierra, su "ecosistema", su espiritualidad y su humanismo, África debe evitar la trampa de la modernidad científica, rechazar el pensamiento único, un proyecto totalitario que reduce al hombre y la realidad. Pero tampoco puede optar por el camino del fundamentalismo africanista, dramático y desesperado, que consiste en rechazar por completo esta modernidad. (1999, p. 13)

El hecho cierto es que las sociedades africanas ya no se encuentran estrictamente hablando en la era tradicional, por lo que no parece adecuado basar toda la fundamentación bioética en los valores ancestrales. Filósofos africanos contemporáneos, como el ghanés Kwasi Wiredu, eluden el folclorismo para destacar que

[...] los antropólogos han centrado su atención en nuestras cosmovisiones populares y las han elevado al estatus de filosofía continental. En otros lugares del mundo, mejor situados, si queremos conocer la filosofía de un pueblo determinado, no nos dirigimos a campesinos, ancianos o sacerdotes fetichistas, sino que acudiremos a pensadores concretos, en persona, si es posible, y en letra impresa [...]. A mi modo de entender, como ya he insinuado antes, el pensamiento tradicional africano debiera en primer lugar compararse tan solo con el pensamiento popular occidental. (Fernández, 2015)

Privilegiar en gran manera la tradición, tal como señala Ohuona, podría abocar a una primacía de la cultura sobre la ética que termine conduciendo al relativismo moral (Ohuona, 2007).

De ahí que se haga necesario un compromiso dinámico, que ponga en valor la cultura africana teniendo en cuenta, a la vez, lo que Occidente pueda aportar de bueno a su realidad. Y este es el desafío (Juompan-Yakam, 2016).

La realidad actual es, como alerta Barugahare (entre otros), que el modelo principialista de corte angloamericano es el que subyace en las aproximaciones bioéticas a la



implementación de CPP a lo largo de todo el continente africano. Así queda recogido, por ejemplo, en la guía *A Handbook of Palliative Care in Africa* (African Palliative Care Association, 2010).

La teoría principialista presentada por Tom L. Beauchamp y James F. Childress en sus *Principles of Biomedical Ethics* se considera habitualmente una referencia o marco global para la bioética. Pero los cuatro principios sobre los que se articula —autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia—, aunque sean comprensibles a nivel mundial no son la expresión de un lenguaje moral común ni de unos valores que se compartan universalmente (Takala, 2001).

Los principios tienen que especificarse para poder adaptarse a las necesidades de estos contextos particulares

¿Cómo llenar, entonces, el vacío que se produce entre los principios abstractos y el juicio concreto para guiar y ajustar la toma de decisiones asistenciales a la realidad africana? La respuesta resulta clara: los principios tienen que especificarse para poder adaptarse a las necesidades de estos contextos particulares.

Este es el objetivo de este artículo: acercar estos principios al terreno; inculturarlos, podríamos decir, para dotarlos de sentido real; y, especialmente, puesto que tratamos de CPP, “ajustarlos a la talla infantil”. Y el corazón de esta propuesta no es otro que nuestra experiencia asistencial desarrollada a lo largo de los años en diferentes escenarios africanos.

3.1. Beneficencia

Alimentar acorde a la capacidad y necesidad del niño. No es infrecuente que, en entornos de gran pobreza o en tiempos de hambruna, no se “gaste comida” en quien no va a poder sobrevivir.

Paliar el dolor y escalar la analgesia en la medida en que sea precisa, incluyendo opioides, independientemente de la supervivencia estimada. En este punto hay que tener en cuenta que los niños muchas veces no son capaces de expresar su dolor con palabras, cuando su dolor es igual o incluso mayor que en los adultos.

El problema es que en muchas zonas de África la disponibilidad de morfínicos es mínima. Y no por ser medicamentos especialmente costosos, sino por dos problemas principales: el primero, de ámbito familiar, es la priorización. Los escasos recursos económicos disponibles se destinan a pagar tratamientos curativos de otro miembro de la familia. En segundo lugar, por problemas burocráticos, como la introducción de mecanismos de control de fármacos opiáceos a través de la legislación. En muchos países de África, el acceso a los analgésicos, morfina y otros opioides está estrictamente regulado para evitar su uso indebido. Son barreras complejas y de múltiples capas, que afectan seriamente la vida y el bienestar de las personas.

Hacer partícipes de la asistencia a los médicos tradicionales para conseguir un abordaje integral médico, psicológico, social y espiritual que sea comprensible y asumible para la familia y el clan.



El trabajo conjunto con los curanderos locales posibilita la atenuación de los efectos de algunas de las creencias tradicionales que perjudican seriamente a los niños, especialmente cuando la enfermedad terminal les produce tumoraciones visibles o deformaciones, manifestación de que están embrujados, con el consiguiente abandono (cuando no maltrato).

Actuar desde la realidad y la cosmovisión del niño.

La mujer en muchos pueblos africanos vale en función del número de hijos que tiene

Hay que asumir que en muchos casos el sufrimiento ha acompañado toda la vida del niño, en forma de dolor y carencias de todo tipo, y que la cronicidad del discomfort puede conllevar la no expresión del dolor. De ahí que resulte imprescindible acceder a ellos desde lo simbólico propio de su etnia, lo no verbal y el juego.

Apoyar el duelo de la familia y, de manera especial, el de la madre, que al enorme dolor por la pérdida del hijo se le suma la posible estigmatización de la comunidad, que va a considerarla en muchas ocasiones la responsable de la enfermedad y muerte de su hijo.

La mujer en muchos pueblos africanos vale en función del número de hijos que tiene. La pérdida del hijo, especialmente si es repetida, puede causar el abandono de su pareja y el aislamiento social.

3.2. No maleficencia

No tratar al niño como a un adulto pequeño. Hay que conocer que la agresividad de los tratamientos no es tolerada ni comprendida de igual manera por un niño que por un adulto. De ahí que resulte imprescindible dosificar la medicación de acuerdo al tamaño y peso de los menores.

Un acto médico, ante la enfermedad sin posibilidad de curación que progresa de forma irremediable a la muerte, puede convertirse en un claro perjuicio si no se ajustan las dosis y se individualizan los procedimientos.

Evitar las actuaciones agresivas, tanto las sanitarias (inyecciones, colocación de vías periféricas, sondajes, etc.) como las tradicionales (escarificaciones, inoculación de venenos, etc.).

3.3. Autonomía

Si la experiencia vital del niño africano, sano o enfermo, es relacional, los CPP tienen que serlo también.

En una sociedad fuertemente comunitaria, en la que el niño no pertenece a sus padres, sino al pueblo o al clan, la información, las propuestas de tratamiento y el asesoramiento tienen que ser grupales y centradas en la comunidad. Un enfoque centrado en el grupo permite contar con una red social que ayude a costear los gastos y sostenga a la familia nuclear en su papel de cuidadores principales.



Junto al sentido y vivencia comunitaria, debe respetarse la intimidad del niño y mantenerse la privacidad de la información sensible (toda aquella que pueda causar estigmatización en él o en su familia). Esto es especialmente importante en pacientes con VIH.

La cultura africana ha sido esencialmente oral. Los problemas se manejan verbalmente y en comunidad. Probablemente por esto el médico tradicional no tiene sentido del respeto por la confidencialidad médica; hecho que puede repercutir negativamente en el niño, que puede ser rechazado por la comunidad ante una enfermedad.

3.4. Justicia

Una adecuada distribución de los recursos sanitarios en lugares de gran escasez resulta crucial, tanto en procesos de macroasignación como de microasignación.

3.4.1. Macroasignación

Una adecuada distribución de los recursos sanitarios en lugares de gran escasez resulta crucial, tanto en procesos de macroasignación como de microasignación

Existe el compromiso mundial (Organización Mundial de la Salud, 2020) y regional (Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, 1979) de mejorar el acceso de los niños a los cuidados paliativos y al alivio del dolor.

Pero esto se ve enormemente dificultado por una serie de condicionamientos. Ningún país del ASS tiene una cobertura económica pública de la asistencia sanitaria. La ayuda económica exterior, en muchas ocasiones malversada y casi siempre mal gestionada, apenas alcanza para cubrir algunos programas de enfermedades transmisibles, como VIH o tuberculosis. Los países africanos tienen una de las proporciones de médico por paciente más bajas del mundo, y muchos médicos permanecen muy alejados de las comunidades rurales.

3.4.2. Microasignación

En ASS, la priorización de la asistencia de unos pacientes sobre otros y el racionamiento de los recursos es el día a día de la práctica médica.

En la mayoría de las situaciones reales que se plantean en la asistencia a un niño con una enfermedad terminal, la carencia de medios económicos y materiales es tan grande que el dilema eficiencia frente a equidad apenas se produce. Los dilemas reales que se presentan a las familias, que son las que deben hacer frente a los gastos, es si se endeudan para tratar la enfermedad de un hijo que puede curarse o para paliar el dolor de otro que ya no puede hacerlo. Y en la mayoría de las ocasiones la persona que decide lo que se hace es la que paga, independientemente de la opinión de los padres y sanitarios.

Solo con una financiación real, adecuada y específica de programas de CPP por parte de los organismos internacionales y las ONG, y una gestión eficiente de los fondos



recibidos se podrá articular un principio de justicia que determine una adecuada distribución de los recursos.

4. Conclusión

En el prólogo del libro *Síntesis sistemática de la Filosofía Africana* (Ediciones Carena, 2002), el ecuatoguineano Nkogo Ondó escribe: "África se debate hoy en la agonía, cuando en realidad no es sino el continente de la vida y de la esperanza. Si queremos que progrese, África debe recuperar, en primer lugar, su dignidad". Dignidad es, en este continente de vida, una atención paliativa integral a los niños que lo precisen, enraizada en su cultura, que abrace a su familia y linaje, que brinde consuelo, significado y la más alta calidad de vida y muerte posibles, personalizando y atendiendo a todas las diferencias y situaciones concretas.

Con la implicación activa de los organismos internacionales, de las ONG y fundaciones que financien los programas, los cuidados paliativos, incluso en entornos olvidados con recursos limitados, serán factibles. Ningún niño, en ningún lugar, sea cual sea su cultura, debe morir con dolor.

Referencias

- Aborigo, R. A., Allotey, P. y Reidpath, D. D. (2015). The traditional healer in obstetric care: A persistent wasted opportunity in maternal health. *Social science & medicine*, 133, 59-66. <https://doi.org/10.1016/j.socsci-med.2015.03.046>
- ACNUR. (1981). *Carta africana de los Derechos humanos y de los Pueblos*. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2002/1297.pdf>
- African Palliative Care Association. (2010). *A Handbook of Palliative Care in Africa*. <https://www.africanpalliativecare.org/images/stories/pdf/Handbook.pdf>
- Anganga, M. (2011). VieetmortenAfriquenoire. *Théologiques*, 19(1), 87-106. <https://doi.org/10.7202/1014182ar>
- Barugahare, J. (2018). African bioethics: methodological doubts and insights. *BMC medical ethics*, 19(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0338-6>
- Desmond Tutu Peace Foundation. (s. f.). *Mission and Philosophy*. <http://www.tutufoundationusa.org/desmond-tutu-peace-foundation/>
- Ekanga, B. (1999). *Les entrailles du porc-épic: une nouvelle éthique pour l'Afrique*. Grasset.
- Ezembe, F. (2009). 9. *Les représentations de la maladie et du soin*. *Questions d'Enfances*, 211-245. <https://www.cairn.info/--page-211.htm>
- Fernández, S. (2 de julio de 2015). El pensamiento africano existe, aunque lo ignoremos o lo desconozcamos. *Afribuku*. <https://www.afribuku.com/pensamiento-africa-filosofia/>



- Juompan-Yakam, C. (13 de noviembre de 2016). Santé: parlons bioéthique! *Jeune Afrique*. <https://www.jeuneafrique.com/mag/367592/societe/sante-parlons-bioethique/>
- Le Grand-Séville, C. (2001). Les deuils d'enfants: de la conception à la naissance, les pratiques rituelles. *Études sur la mort*, (1), 39-45. <https://doi.org/10.3917/eslm.119.0039>
- Nango, H. (2020). Soins palliatifs pédiatriques et santé humanitaire: paradoxe ou opportunité? *Medicus Mundi Switzerland*. <https://www.medicusmundi.ch/en/advocacy/publications/mms-bulletin/palliative-care/palliative-care-from-an-ethical-and-cultural-perspective/soins-palliatifs-pediatriques-et-sante-humanitaire-paradoxe-ou-opportunite>
- Organización Mundial de la Salud. (2006). *Anemia falciforme. Informe de la secretaria*. https://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA59/A59_9-sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (20 de agosto de 2020). *Cuidados Paliativos*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Onuoha, C. (2007). *Bioethics across borders: An African perspective* (Doctoral dissertation). Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala.
- PaedSurg Africa Research Collaboration. (2021). Paediatric surgical outcomes in sub-Saharan Africa: a multicentre, international, prospective cohort study. *BMJ global health*, 6(9), e004406. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2020-004406>
- Ryan, M. A. (2004). Beyond a Western bioethics? *Theological Studies*, 65(1), 158-177. <https://doi.org/10.1177/004056390406500105>
- Smith-Greenaway, E. y Trinitapoli, J. (2020). Maternal cumulative prevalence measures of child mortality show heavy burden in sub-Saharan Africa. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 117(8), 4027-4033. <https://doi.org/10.1073/pnas.1907343117>
- Takala, T. (2001). What is wrong with global bioethics? On the limitations of the four principles approach. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 10(1), 72-77. <https://doi.org/10.1017/s0963180101001098>
- Trinitapoli, J. (28 de abril de 2020). Measuring maternal grief in Africa. *The conversation*. <https://theconversation.com/measuring-maternal-grief-in-africa-134530>
- Undelikwo, V. A. y Enang, E. E. (2018). Cultural practices and infant mortality in cross river state, Nigeria: A sociological perspective. *Mediterranean Journal of Social Sciences*, 9(5), 211-220. <https://doi.org/10.2478/mjss-2018-0153>
- Valdimarsdóttir, U. A., Lu, D., Lund, S. H., Fall, K., Fang, F., Kristjánsson, Þ. y Stefánsson, K. (2019). The mother's risk of premature death after child loss across two centuries. *Elife*, 8, e43476. <https://doi.org/10.7554/eLife.43476.001>
- Walters, K. L. y Simoni, J. M. (2002). Reconceptualizing native women's health: an "indigenist" stress-coping model. *American Journal of Public Health*, 92(4), 520-524. <https://doi.org/10.2105/ajph.92.4.520>