



III CONGRESO NACIONAL DE ENFERMERÍA DEL MEDITERRÁNEO

NACIMIENTO Y MUERTE. REFLEXIONES Y CUIDADOS

DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO

Ponente: Félix Arqueros Pérez

INTRODUCCIÓN

En primer lugar me van a permitir agradecer al comité científico de este III Congreso nacional de enfermería del Mediterráneo la posibilidad que me ha dado de estar compartiendo con ustedes en este foro universitario algo tan contundente como mis reflexiones y conocimientos sobre los "Derechos del niño hospitalizado" parece un título muy contundente que en demasiadas ocasiones no tiene demasiado contenido.

Permítanme agradecer de modo especial al presidente y la secretaria del congreso su invitación para estar con ustedes aquí esta tarde.

Los adultos gozamos de una serie de derechos al ser hospitalizados, y esto no es cuestionado por nadie, sin embargo si el sujeto hospitalizado es menor parece que de modo subjetivo también tendemos a minimizar sus derechos en pro de los de los adultos que le rodean.

Acabamos de hablar de ética al final de la vida y no podemos olvidarnos de ella también en el inicio y primeras etapas de la vida, más aun en el entorno hospitalario.

La función de la bioética no es tanto construir códigos de conducta sino formar profesionales conscientes, capaces de encarar el conjunto de decisiones que deben tomar, las cuales sólo en contadas ocasiones serán sobre casos límite.

Cuando estamos en presencia de un niño con una enfermedad sobre todo crónica o terminal, entran en juego varios dilemas éticos como el límite de los profesionales, las decisiones de la familia que no siempre coincide con los que las enfermeras y médicos pretenden.

Por tratarse de niños los principios de beneficencia y no maleficencia parecen no tener límites dibujados y a veces lo mas beneficioso no es lo menos dañino y lo menos dañino es difícil de saber, aliviar el sufrimiento parece algo impensable cuando hablamos de niños.

Según mi opinión hemos de saltar del paradigma "menor objeto de tutela del centro" a "ciudadano- niño sujeto de derechos".

Desde hace ya tiempo los Comité de Bioética y los Servicios de Pediatría de Hospitales desarrollan una especie de Estatuto en donde quedan plasmados los derechos que los niños tienen cuando necesitan tratamiento e ingreso.

Haciendo un recorrido histórico por los derechos del niño hospitalizado hemos de remontarnos a finales de la 1ª guerra mundial en **1923** nos encontramos con la primera declaración oficial para proteger los derechos del niño hospitalizado que fue redactada por la Unión Internacional del Socorro a los niños.

Ya en **1959**, en Ginebra, la asamblea general de la ONU proclama la declaración universal de derechos del niño. Eran 10 derechos fundamentales que subrayan de modo claro la necesidad de cuidados sanitarios "adecuados y especiales" y enfatiza que la falta de madurez física e intelectual del niño hace imprescindible la necesidad de un cuidado de salud adecuado y especial hacia el.

En **1986** el Parlamento Europeo propone la Carta Europea de los Niños Hospitalizados y un año después redacta una serie de recomendaciones para todos y cada uno de los participantes en la "situación de hospitalización de un niño". Consideran que la hospitalización de los niños entre 0 y 14 años debe reunir unas características diferenciales a las de los adultos, y por ello se constituye en objeto de derechos especiales. Así se enumeraron 23 principios que podemos resumir en:

- Evitar la hospitalización siempre que sea posible, y en caso necesario, que sea lo más breve posible, teniendo en cuenta "no recibir tratamientos médicos inútiles y ni padecer sufrimientos físicos y morales que puedan ser evitados".
- El niño debe estar acompañado por sus padres. o persona que los sustituye, el máximo tiempo posible.
- El niño tiene derecho a recibir "una información adaptada a su edad, a su desarrollo mental, a su estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico al que está sometido y las perspectivas positivas que ofrece". Este derecho se extiende también a sus padres y sustitutos siempre que "no se atente al derecho fundamental del niño al respeto de su intimidad".
- La hospitalización de un niño debe realizarse en condiciones de estancia adecuadas: prestación de cuidados por personal especializado; facilidades arquitectónicas para la presencia de los padres; mobiliario y decoración adecuados; espacios reservados para el ocio y, en su caso, la recuperación escolar; protección a la intimidad y vida privada del niño.

- El niño debe recibir física, mental o socialmente el tratamiento, la educación y los cuidados especiales que requieren su estado o su situación..., aunque los padres traten de negárselo por razones de tipo religioso o por otros motivos.

Estos preceptos tratan de evitar tratamientos innecesarios, y minimizar el impacto que el ingreso y la separación entre el niño, sus padres, y su ambiente habitual produce. El miedo y la frustración más grande del niño durante el ingreso esta causado por el impacto de la separación del hogar, y el temor a lo desconocido.

A la luz de estos derechos parece obvio que debemos evitar la hospitalización siempre que sea posible. De ser necesaria ha de ser lo mas breve posible y procurando que el niño esté acompañado el tiempo máximo posible por sus padres.

Los hospitales deben tener todos los cuidados especializados necesarios para lograr la recuperación de salud del niño. Esto incluye un personal sanitario especializado, facilidades para la presencia de los padres, decoración adecuada y apropiada, espacios reservados para el ocio, posibilidad de acceso a la educación, y protección de todos los derechos del menor.

En **1987** el SAS inicia un programa específico de atención integral al niño hospitalizado, con el objetivo de conseguir ofrecer una atención global al niño hospitalizado, adecuar los servicios hospitalarios a las necesidades infantiles y aumentar la satisfacción de los niños y padres por la atención recibida en las instituciones sanitarias.

Desde ese momento el programa vela por procurar en los hospitales andaluces una atención infantil con cobertura de todas sus necesidades, se trata de mirar más al niño que a la enfermedad y evitar la interrupción o alteración del desarrollo evolutivo.

Las actuaciones que se desarrollan desde el PAIN parten de la creación de las comisiones de atención integral al niño de los hospitales que velan por:

- potenciar las relaciones socio afectivas,
- la permanencia de los padres en las distintas unidades de hospitalización,
- la selección y sensibilización del personal,
- la implicación de los padres en los cuidados
- el desarrollo de equipos multidisciplinares de atención infantil
- la coordinación del proceso educativo en niños crónicos
- Programación de actividades lúdico-pedagógicas y de relación con el entorno.
- Incorporación de maestros a los centros hospitalarios a través de un convenio específico con Educación y Ciencia

En **1989** se ratifica la declaración universal de los derechos del niño en la Convención internacional. En esta ratificación hay varios artículos que hacen referencia al derecho a la salud, intimidad, educación y desarrollo:

Artículo 12

1. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.
2. Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional.

Artículo 16

1. Ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio o su correspondencia ni de ataques ilegales a su honra y a su reputación.
2. El niño tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o ataques.

Artículo 24

1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios.
2. Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para:
 - a) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez;
 - b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud;
 - c) Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente;
 - d) Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres;
 - e) Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos;
 - f) Desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia.

3. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños.

4. Los Estados Partes se comprometen a promover y alentar la cooperación internacional con miras a lograr progresivamente la plena realización del derecho reconocido en el presente artículo. A este respecto, se tendrán plenamente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo.

Artículo 29

1. Los Estados Partes convienen en que la educación del niño deberá estar encaminada a:

a) Desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño hasta el máximo de sus posibilidades;

b) Inculcar al niño el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales y de los principios consagrados en la Carta de las Naciones Unidas;

c) Inculcar al niño el respeto de sus padres, de su propia identidad cultural, de su idioma y sus valores, de los valores nacionales del país en que vive, del país de que sea originario y de las civilizaciones distintas de la suya;

d) Preparar al niño para asumir una vida responsable en una sociedad libre, con espíritu de comprensión, paz, tolerancia, igualdad de los sexos y amistad entre todos los pueblos, grupos étnicos, nacionales y religiosos y personas de origen indígena;

e) Inculcar al niño el respeto del medio ambiente natural.

En **1992** el congreso de los diputados español aprueba la carta de los derechos del niño hospitalizado

CARTA DE DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO

1- Los niños serán ingresados en el Hospital sólo si el cuidado que requieren no puede ser igualmente provisto en su hogar o en tratamiento ambulatorio.

2- Los niños en el hospital tienen el derecho de estar junto a sus padres o a un sustituto de los padres, todo el tiempo que permanezcan ingresados.

3- Los padres deben ser ayudados y alentados para que compartan el cuidado de sus hijos, y deben ser informados acerca de las rutinas de la unidad de hospitalización.

4- Los niños y sus padres deben tener el derecho de estar informados de manera apropiada para su edad y conocimiento.

5- Deben ser tomadas todas las precauciones posibles para evitar en los niños el stress físico y emocional.

6- Los niños y sus padres tienen derecho a la participación informada en todas las decisiones que tengan que ver con el cuidado de su salud.

7-Cada niño debe ser protegido del dolor, de tratamientos y procedimientos innecesarios.

8- En caso de ser invitados a participar en ensayos clínicos o pruebas, los padres deben ser informados detalladamente sobre el procedimiento y, una vez comprendido, deberán autorizarlo por escrito (consentimiento informado). Si el niño tiene capacidad de comprensión, deberá decidir por sí mismo si quiere participar de dichas pruebas.

9- El niño tiene derecho a compartir su estancia hospitalaria con otros niños que tengan las mismas necesidades de desarrollo y, salvo en casos de necesidad extrema, no deben ser ingresados en unidades de adultos.

10- Los niños deben tener oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo con su edad y condiciones de salud.

En **1995** se aprueba el Decreto 111 que regula los derechos de los padres y los niños en el ámbito sanitario durante el proceso de nacimiento. Este decreto y su obligada aplicación en los hospitales de Andalucía supuso una nueva concepción de la atención concediendo al ciudadano, en este caso al niño y su madre el protagonismo en el proceso del nacimiento.

En **1998** el parlamento andaluz aprueba la ley de los derechos del niño.

Por fin en el **2005** se aprueba el decreto 246 / 2005 por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo y se crea el consejo de salud de las personas menores de edad en el Sistema sanitario público andaluz

La aplicación y puesta en marcha de este decreto centrará el final de mi intervención. Repasaremos los artículos más significativos e intentaré contestar a algunas cuestiones que la aplicación del decreto y la evaluación de los centros hospitalarios sobre lo establecido en el mismo pone de actualidad.

✘ ARTÍCULO 3. DERECHO A LA ASISTENCIA SANITARIA.

La persona menor de edad, en función de su madurez, podrá solicitar por sí misma y recibir la asistencia sanitaria que requiera.

¿Disponen los centros de los protocolos necesarios para valorar la madurez de las/los menores? ¿Conocen los profesionales estos protocolos?

✘ ARTÍCULO 4. DERECHO DE LAS PERSONAS MENORES DE EDAD A LA INTIMIDAD.

1. En relación con los derechos de las personas menores de edad en Andalucía, los profesionales sanitarios y no sanitarios están obligados a:

a) Respetar su personalidad, dignidad humana e intimidad en el tratamiento y la estancia.

¿Disponen todas las salas de exploraciones de las condiciones necesarias que garanticen la intimidad del paciente menor de edad, en todo momento? ¿Dispone el centro en todas las áreas de atención a menores de salas de entrevistas para informar en condiciones de tranquilidad e intimidad?

b) Respetar y proteger la confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso asistencial y, en especial, con sus datos de carácter personal y relativo a su salud.

¿Dispone el centro de archivos diferenciados (en todo tipo de soporte) con niveles de acceso a la información confidencial?

c) Respetar su libertad y la de su familia, de profesar cualquier religión o creencia, así como sus valores éticos y culturales, siempre que no pongan en peligro la vida de la persona menor de edad o la salud pública, en cuyo caso se atenderán a lo dispuesto por la legislación vigente.

¿Respetan los profesionales las diferencias culturales y religiosas en todos los casos? ¿Dispone el centro de los procedimientos que garanticen el cumplimiento de éste derecho? ¿Dispone el centro de menús adecuados a las creencias o valores del paciente y su familia?

d) Protegerá las personas menores de edad en su integridad física y psíquica ante la sospecha o detección de violencia de género, malos tratos y abusos físicos, psíquicos o sexuales, incluida la mutilación genital a niñas y cualquier práctica cultural o tradicional que perjudique su integridad, ya poner estas situaciones, así como las de abandono o desamparo, en conocimiento de los Órganos competentes de la Administración de la Junta de Andalucía en materia de protección de menores y de la Autoridad Judicial o del Ministerio Fiscal.

El respeto a la personalidad, dignidad humana e intimidad de la persona menor y el respeto a su libertad y la de su familia a profesar cualquier religión o creencia, así como sus valores éticos y culturales, se hará siempre y cuando no implique discriminación o subordinación por razón de sexo y atente contra la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.

Las personas menores de edad en situación de riesgo social serán objeto de atención especial y programas específicos, si fuera preciso, en los que se adapten los procedimientos y los espacios de atención para abordar integralmente sus necesidades, teniendo presente el principio de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres.

¿Dispone el centro de protocolos de detección actuación y comunicación de malos tratos, abusos, abandono, etc. a menores? ¿Dispone el centro de un programa de atención coordinada a menores con riesgo social?

La dirección de los centros sanitarios velará para que la captación de imágenes de las personas menores de edad, respete, en todo momento su dignidad y cuente con el consentimiento otorgado al efecto por ellos mismos o, subsidiariamente, con el consentimiento de su padre y madre, de sus tutores o de sus representantes legales, en los términos establecidos por la legislación vigente, debiendo además contar con las autorizaciones legales correspondientes.

En todos los supuestos, se evitará la identificación de la persona menor.

¿Dispone el centro de un protocolo para la captación de imágenes de personas menores de edad, incluyendo el consentimiento otorgado por el menor (si su edad lo permite) y sus representantes legales?

✘ ARTÍCULO 5. DERECHO A LA INFORMACIÓN.

1. Las personas menores de edad tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, en términos adecuados a su edad, desarrollo mental, madurez, estado afectivo y psicológico, a excepción de los supuestos que prevea la normativa vigente. Serán tenidos en cuenta la opinión y deseos del padre y de la madre o de los tutores y las tutoras respecto a la cantidad y forma de la información que recibirá la persona menor edad.

Los profesionales sanitarios responsables de la persona menor de edad garantizarán el cumplimiento del derecho a la información del paciente menor de edad y de su padre y madre representante legal. Se considerará que el padre y la madre tienen derechos y obligaciones iguales respecto de la persona menor, salvo que se acredite documentalmente que el ejercicio de la patria potestad corresponde exclusivamente al padre o a la madre.

¿Conocen los profesionales la obligatoriedad de informar a todos los menores de forma consensuada con sus padres, sobre la naturaleza de su enfermedad y sobre los procedimientos diagnósticos y tratamiento? ¿Se registra la información proporcionada en la Historia Clínica?

El derecho a la información del paciente menor de edad podrá restringirse excepcionalmente por criterio facultativo, de acuerdo con el criterio del padre y de la madre, ante la posibilidad de que esta información pueda, por razones objetivas, perjudicar gravemente a su estado de salud, prevaleciendo en caso de conflicto la opinión de los padres de la persona menor de edad. Llegado este caso, el personal facultativo dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión al padre y la madre representantes legales.

✘ ARTÍCULO 6. OTORGAMIENTO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente menor de edad requiere que se otorgue el consentimiento de la persona afectada por representación cuando tal paciente menor de edad no sea capaz intelectual, ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, una vez que, recibida la información relativa a la finalidad y naturaleza de la citada intervención, sus riesgos y sus consecuencias, se hayan valorado las opciones propias del caso.

Aun cuando el consentimiento tuviera que ser otorgado por el padre, madre representante legal, en el caso de menores con doce años cumplidos, la opinión de éstos será escuchada antes de que se otorgue el consentimiento, si aprecia el personal médico responsable del o de la paciente que dispone de capacidad intelectual y emocional para expresarla.

Cuando se trate de personas menores de edad no incapaces ni incapacitadas, pero emancipadas o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del personal facultativo, el padre y la madre serán informados y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. Dicha información le será facilitada por el facultativo o la facultativa, responsable de la atención a la persona menor, de manera oral y en un lenguaje comprensible.

Los centros y servicios sanitarios, así como los y las profesionales requerirán el consentimiento por escrito para aquellas actuaciones previstas en la legislación vigente, facilitando las informaciones y explicaciones necesarias antes de que se firme el documento.

¿Dispone el centro de impresos de consentimiento informado normalizados para los procesos asistenciales mas frecuentes? ¿Dispone el centro de impresos de consentimiento informado normalizados para menores?

En los casos de interrupciones voluntarias del embarazo, de la práctica de ensayos clínicos y de la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se estará a lo que se dispone en el artículo 9.4 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

✘ ARTÍCULO 7. ACCESO A LA HISTORIA CLÍNICA.

El acceso a la historia clínica de las personas menores de edad se regirá de acuerdo con lo siguiente:

- a) La madre, el padre o la persona representante legal de las personas menores de dieciséis años podrán acceder a la historia clínica de éstas a través del procedimiento que reglamentariamente se determine.
- b) En los casos de personas menores de edad, pero con dieciséis años cumplidos o emancipadas, el derecho de acceso a su historia clínica puede ejercerse por ellas mismas o por representación voluntaria debidamente acreditada.
- c) En los casos de personas incapaces o incapacitadas se estará a lo que determine la legislación vigente.

¿Dispone el centro de un protocolo sobre el acceso a la historia clínica que incluye a los/las menores de edad?

✘ ARTÍCULO 8. DERECHO AL ACOMPAÑAMIENTO.

1. Las personas menores de edad tienen el derecho a estar acompañadas permanentemente por la madre y el padre, tutoras o tutores, o persona en quien éstos deleguen, en tanto se mantenga la necesidad de su atención sanitaria en un centro o espacio asistencial. En caso de que el acompañamiento perjudique la tarea asistencial o la salud de la persona menor de edad, desde el servicio asistencial se tomarán las medidas necesarias para evitar el perjuicio. Cuando se produzca una circunstancia que impida el acompañamiento, se informará a la madre y al padreo representantes legales y quedará constancia en la historia clínica.

¿Están los/las menores permanentemente acompañados por su padre, madre o persona en quien deleguen durante su estancia en el centro, con las salvedades establecidas en este decreto?

En el caso de ingreso en cuidados intensivos, cuidados especiales y prematuros se articularán las medidas necesarias para que el acompañamiento por parte del padre, madre o representante legal, pueda llevarse a cabo durante el mayor tiempo posible. En situaciones terminales se facilitará, especialmente, el acompañamiento continuo de la persona menor de edad por parte de su madre y de su padreo personas tutoras.

¿Se aplica una política de puertas abiertas en las Unidades de Cuidados Intensivos y Neonatales para los padres de menores ingresados? ¿Dispone uno de los padres o familiar de estos niños/as de alojamiento confortable y dieta durante su estancia? (Ejemplo: Hotel de madres) ¿Están los padres junto a sus hijos en el momento del despertar post-anestésico?

El régimen de visita durante la hospitalización se llevará a cabo con criterios de flexibilidad horaria que faciliten el mayor tiempo posible de relaciones para respetar los vínculos de la persona menor de edad con personas de su entorno, con los límites necesarios para garantizar su descanso y la actividad asistencial del centro. Los hermanos y hermanas menores de edad, podrán visitarle junto a su madre, padre o persona tutora, si no existiera contraindicación clínica alguna tanto para la persona menor de edad paciente como para la persona menor visitante.

¿Dispone el centro de un horario de visita flexible para menores ingresados? ¿Pueden visitar los familiares menores de edad al niño/a acompañados de un adulto?

✘ ARTÍCULO 9. PERSONAS RECIÉN NACIDAS Y VÍNCULO MADRE-HIJA O HIJO.

Los servicios sanitarios implicados en la atención perinatal adecuarán su organización y sus recursos para favorecer el vínculo madre-hija o hijo en los dispositivos de atención: en la educación maternal, en el proceso de parto, en el momento de las recomendaciones al alta puerperal y en la visita puerperal. *¿Está implantado el proceso “Embarazo, Parto y Puerperio”?*

En el momento del nacimiento se facilitará el contacto físico con su madre y se evitará la separación madre-hija o hijo en el post-parto inmediato, garantizándose, salvo que circunstancias clínicas lo impidan, la permanencia hospitalaria conjunta del niño o niña con su madre.

¿Se garantiza la continuidad del contacto físico entre el niño/a y la madre durante el post-parto? ¿Se garantiza el alojamiento conjunto madre – hija/o en caso de ingreso de éste último? ¿Dispone el centro de alojamiento alternativo para la madre (Hotel de Madres o similar) en caso de existir circunstancias clínicas que impidan el alojamiento conjunto? ¿Se garantiza el acceso del padre y la madre a su hijo/a de forma continuada?

En todos los casos atendidos en los servicios y dispositivos de atención al embarazo, parto y puerperio se fomentará la lactancia materna, facilitando a las madres la información necesaria y eliminando cualquier obstáculo que pueda impedir aquélla. Una vez informada la madre, se respetará la opción que ésta elija sobre la alimentación de su hija o hijo.

El centro deberá realizar la encuesta de auto-evaluación de la IHAN

Los centros sanitarios evitarán en sus dependencias la existencia de cualquier tipo de información o publicidad que induzca a la sustitución de la lactancia materna por otro tipo de alimentación.

¿Dispone el centro de algún tipo de información o publicidad que induzca a la sustitución de la lactancia materna por otro tipo de alimentación?

En caso de ingreso de la persona recién nacida se garantizará la posibilidad de lactancia materna si no hay contraindicación médica. Se facilitará la

alimentación con leche de su madre cuando el bebé no pueda mamar de forma transitoria.

¿Dispone el centro de la estructura, recursos y procedimientos necesarios para que la madre pueda realizar la extracción de su leche y el almacenamiento adecuado (incluida la congelación) hasta poder ser administrada a su hijo/a recién nacido?

✘ ARTÍCULO 10. IDENTIFICACIÓN DE LAS PERSONAS MENORES DE EDAD.

Las personas menores de edad ingresadas en centros sanitarios tienen el derecho a que se respete su identidad y se garantice su identificación, mediante el uso de su nombre y de elementos externos de reconocimiento, a lo largo de todo el proceso asistencial.

En todos los centros hospitalarios existirá un procedimiento normalizado con plenas garantías para la identificación de los niños y niñas recién nacidos durante su permanencia en el ámbito sanitario.

Finalizado el parto se procederá, en presencia de una persona testigo, a la aplicación de un sistema de identificación madre-hija o hijo que permita comprobar inequívocamente la identidad de la niña o del niño, y que estará compuesto por elementos externos de identificación. En el supuesto de ser necesario, se empleará un sistema de registro de pruebas biológicas.

En el momento del alta de la persona recién nacida se realizará la comprobación sistemática de la identidad de la misma, mediante los elementos colocados externamente.

¿Están los/las menores en el centro identificados por su nombre mediante elementos externos de reconocimiento durante todo el proceso asistencial?

¿Tiene el centro un sistema de identificación y reconocimiento externo de los recién nacidos desde el momento del parto hasta el alta hospitalaria?

¿Dispone el centro de un sistema de registro de pruebas biológicas para los recién nacidos que pueda garantizar su identificación con posterioridad al alta hospitalaria? (Huella, muestra sanguínea).

✘ ARTÍCULO 11. EDUCACIÓN FORMAL, FORMACIÓN Y OCIO DURANTE EL INGRESO HOSPITALARIO Y DURANTE LA ASISTENCIA PERIÓDICA FRECUENTE.

1. El Sistema Sanitario Público de Andalucía prestará su colaboración a la Consejería de Educación para que las personas menores de edad hospitalizadas de forma permanente o periódica, que se encuentren cursando la enseñanza obligatoria, puedan continuar con su formación escolar.

¿Dispone el centro de un protocolo coordinado entre el profesorado y los responsables asistenciales para la atención conjunta e integral al niño/a?

Los hospitales dispondrán en la zona pediátrica de espacios destinados a aulas, que estén dotadas con mobiliario y material necesario y adecuado para el desarrollo de las actividades educativas y que favorezca la coeducación.

¿Dispone el centro de aulas para escolares? ¿Disponen estas aulas de material y mobiliario adaptado?

Los centros hospitalarios y aquellos que funcionen como hospital de día infantil dispondrán de espacios destinados a «salas lúdicas» o «salas lúdico-pedagógicas» que permitan el desarrollo de las actividades lúdicas y formativas de todas las personas menores de edad ingresadas. Dichas salas dispondrán de mobiliario adecuado y estarán dotadas del material lúdico-pedagógico adaptado a los requerimientos propios de las diferentes etapas educativas y de desarrollo y que favorezca la coeducación. Cuando las circunstancias lo aconsejen, las salas podrán ser utilizadas en actividades lúdicas.

¿Existen aulas diferenciadas para la atención lúdica y pedagógica? ¿Disponen estas aulas de material y mobiliario adaptado?

Los centros hospitalarios y los que funcionen como hospital de día infantil contarán con las adecuadas instalaciones e infraestructuras en telecomunicaciones y con equipos informáticos, que se usarán para el desarrollo de la coeducación, del ocio y de la comunicación de la persona menor con sus familiares, amistades y con otras personas menores de edad que estén o hayan estado hospitalizadas. Se establecerán los controles y sistemas de gestión de la información y de los contenidos, que sean necesarios, para que cualquier actividad que se lleve a cabo usando estas tecnologías sea adecuada a las diversas edades de las personas menores de edad.

¿Dispone el centro de equipamiento informático para uso de los/las menores? Mundo de Estrellas u otros.

En los recintos hospitalarios se dispondrá de espacios al aire libre adecuados para el ocio de las personas menores de edad ingresadas que, en función de sus procesos, los puedan utilizar, teniendo en consideración las diferentes necesidades de cada grupo de edad.

¿Dispone el centro de zonas al aire libre para el ocio de las personas menores de edad ingresadas?

Cuando sea precisa la atención ambulatoria frecuente de una persona menor de edad, se procurará que los horarios de atención sean compatibles con su horario escolar y, siempre que sea posible, con el horario laboral de su acompañante. *¿Dispone el centro horarios flexibles para compatibilizar las necesidades familiares con las asistenciales?*

✘ Artículo 12. Estancia hospitalaria.

1.- Las personas menores de edad sólo serán hospitalizadas en situaciones que no permitan la atención de su problema de salud en el domicilio o en régimen ambulatorio y, cuando el caso lo permita, se fomentará la hospitalización de día.

¿Se ajusta la duración de la hospitalización de los menores a lo establecido en los distintos “procesos asistenciales” o a los estándares generalmente establecidos? ¿Dispone el centro de Hospitalización de Día para el tratamiento de menores?

2. Las personas menores de edad que precisen ingreso hospitalario serán reintegradas a su ambiente familiar en el plazo más breve posible. A tal fin,

se adoptarán estrategias de organización y coordinación que permitan realizar el conjunto de pruebas diagnósticas y tratamientos con la mayor rapidez, teniendo siempre en cuenta la situación y disponibilidad familiar.

¿Dispone el hospital de la coordinación adecuada con atención primaria que permita el alta precoz de los/las menores? ¿Dispone el centro de la coordinación entre servicios que permita la agrupación de pruebas diagnósticas, especialistas, etc. en las menores visitas posibles?

✘ Artículo 13. Profesionales responsables de la atención.

1. Las personas menores de edad tendrán asignado una facultativa o un facultativo, y otra u otro profesional sanitario cuando las circunstancias lo requieran, en un centro de atención primaria. Tal profesional será responsable del seguimiento de su salud, tanto en las actividades asistenciales como en aquellas otras orientadas a la promoción de salud y prevención de la enfermedad.

En los casos de ingreso hospitalario y en la fase de acogida al centro, el facultativo o la facultativa responsable de la atención a la persona menor de edad y el personal de enfermería responsable de sus cuidados, que actuarán de interlocutores habituales en el hospital, se presentarán a la persona menor de edad y al padre y a la madre o personas tutoras y estarán en todo momento plenamente identificados.

¿Tienen los/las menores ingresados en el centro un profesional facultativo asignado, una enfermera u otro personal sanitario cuando las circunstancias lo requieren? ¿Tienen los pacientes en seguimiento por facultativos especialistas asignado un profesional de forma continuada?

2. El Sistema Sanitario Público de Andalucía establecerá los mecanismos más adecuados para garantizar la continuidad en la atención sanitaria a la persona menor de edad, tanto en el ámbito extrahospitalario, como en el hospitalario. A tal fin, de forma específica se desarrollarán cuantas iniciativas sean precisas para facilitar que el personal facultativo responsable de la atención a la persona menor de edad en el ámbito de la atención primaria, cuente con la información actualizada relativa al proceso de atención seguido en el ámbito hospitalario.

¿Tiene el centro un programa para la continuidad de la atención primaria – especializada? ¿Están los profesionales identificados con su nombre y categoría mediante elementos externos de identificación claramente visibles?

✘ Artículo 14. Habitaciones individuales en hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía para personas menores de catorce años.

1. Las personas menores de catorce años que requieran internamiento hospitalario dispondrán de habitaciones de uso individual en las que puedan estar acompañadas permanentemente por la madre o el padre, un representante legal o un familiar. *¿Dispone el centro de habitaciones individuales para uso de los pacientes menores de edad?*

2. Las habitaciones dispondrán de mobiliario adecuado y confortable para permitir el descanso nocturno de una persona acompañante, así como un aseo con baño o ducha para uso de la persona acompañante y de las personas menores de edad. *¿Disponen las habitaciones de mobiliario adecuado a la edad del menor? ¿Disponen las habitaciones del mobiliario adecuado que permita el descanso nocturno de un acompañante? ¿Dispone el acompañante del menor de aseo con baño o ducha?*
3. El acompañamiento permanente de las personas menores de catorce años hospitalizadas incluirá también el régimen básico de comidas para la persona acompañante, en caso de que ésta lo solicite. *¿Proporciona el centro dieta completa y diaria al acompañante del menor de edad?*
4. El hospital dispondrá el uso compartido de habitaciones por personas menores de catorce años, cuando su proceso clínico así lo recomiende, a juicio del personal facultativo responsable del mismo. Asimismo, para aquellas madres que lo deseen, se facilitará el uso compartido de habitaciones en el caso de ingreso de lactantes.

✘ Artículo 15. Organización y condiciones para la atención de las personas menores de catorce años en los hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Las personas menores de catorce años serán atendidas e ingresadas en zonas pediátricas específicas y en condiciones de máxima seguridad para su protección. *¿Se ingresan todos los/las menores de catorce años en zonas pediátricas específicas?*

La atención urgente a las personas menores de catorce años en los hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía, se producirá en espacios específicos para su edad, a lo largo de todo el proceso de atención. *¿Se realiza la recepción de urgencias en áreas diferenciadas para menores y adultos? ¿Dispone el centro de salas de espera para pacientes diferenciadas para menores y adultos? ¿Dispone el centro de zonas para la exploración de pacientes diferenciadas para menores y adultos? ¿Dispone el centro de áreas para tratamiento o ingreso en urgencias diferenciadas para menores y adultos?*

La organización de los servicios sanitarios, los espacios, la información y la señalización se realizará de manera que permita la potenciación de la equidad, así como la prevención de la discriminación de las personas menores de edad en desventaja, tanto por causa de discapacidad, como por razones de lengua, de cultura, de sexo, de etnia, de procedencia, o de edad. *¿Dispone el centro de un programa de orientación e información a usuarios orientados a personas de otras nacionalidades, lenguas o culturas? ¿Se han eliminado barreras arquitectónicas?*

Los espacios destinados a la atención pediátrica, tanto hospitalaria, como ambulatoria, dispondrán de decoración, ambientación y luminosidad con características adecuadas a la infancia. *¿Dispone el centro de una*

decoración – ambientación específica en las áreas de atención pediátrica, adecuada a cada edad?

Las personas menores de edad podrán utilizar sus propios pijamas y objetos personales. Los niños y las niñas más pequeños podrán tener consigo sus juguetes siempre que no exista una indicación clínica en contra. *¿Permite el centro el uso de pijamas propios y objetos personales a los menores ingresados, pudiendo tener consigo sus juguetes siempre que no exista una indicación clínica en contra?*

- ✘ Artículo 16. Organización y condiciones para la atención de las personas mayores de catorce años y menores de dieciocho años en los hospitales del Sistema Sanitario Público de Andalucía.

Las personas mayores de catorce años y menores de dieciocho años, que por razones de edad o de tipo asistencial sean atendidas en la zona de adultos del hospital, gozarán de las mismas condiciones de confortabilidad que las previstas en el presente Decreto para el resto de las personas menores de edad. *¿Disponen las personas mayores de catorce años y menores de dieciocho años, que por razones de edad o de tipo asistencial sean atendidas en la zona de adultos del hospital, de las mismas condiciones de confortabilidad que las previstas en el presente Decreto para el resto de las personas menores de edad?*

- ✘ Artículo 17. Difusión de los derechos de la persona menor de edad.

Los centros sanitarios, públicos y privados, en las que se preste atención a las personas menores de edad darán difusión y publicidad a los derechos reconocidos a estas personas en relación con la asistencia sanitaria en Andalucía, cuidando que se respete en todo caso el principio de no discriminación por razón de sexo. *¿Realiza el centro, por algún medio, difusión o publicidad de los derechos reconocidos a los menores de edad en relación con la asistencia sanitaria en Andalucía, cuidando que se respete en todo caso el principio de no discriminación por razón de sexo?*

- ✘ Disposición adicional segunda. Plan de acogida.

Los hospitales dispondrán de un plan de acogida específico para las personas menores de edad, la madre o el padre, o las personas representantes legales, en el que se establecerán los mecanismos para minimizar el impacto del ingreso y facilitar la estancia.

¿Dispone el centro de un plan de acogida específico para las personas menores de edad, la madre o el padre, o las personas representantes legales, en el que se establecerán los mecanismos para minimizar el impacto del ingreso y facilitar la estancia?

Para finalizar y a modo de **conclusiones** podemos referir que en orden a los dilemas éticos, a veces estaremos en el difícil lugar de darnos cuenta que como en los adultos, a los niños no se les respeta su autonomía. Los profesionales, la familia elige por ellos con el deseo y la intención de

mejorar su calidad de vida pero... ¿quién mejor que uno mismo para entender su cuerpo y saber sus necesidades?

No subestimemos a los niños, ellos también tienen derechos.

Creo que debemos trabajar por los niños, por sus derechos y sus necesidades. No solo por que en ellos está la semilla de un mundo mejor sino porque son la realidad misma de la pureza y merecen la protección de todos.

Los profesionales y la familia debemos trabajar en forma conjunta para que el niño pueda dentro de lo que le es posible disfrutar de su infancia. No hay lugar, creo yo, para abstenerse. Todo lo contrario cuando un niño pide hay que escucharlo, darle espacio y ayudarlo no solo para aliviar su dolor sino para que desde un plano más humano que médico tenga algo de vida.

Más allá de todo, nosotros, los adultos que creemos saber de todo tenemos que preguntarnos: ¿DE QUE HABLAMOS CUANDO HABLAMOS DE DERECHOS? Solo cuando tomemos conciencia de lo que los derechos significan podemos empezar a pensar en mejorar la calidad de vida de la niñez en un entorno tan hostil como el hospitalario.

BIBLIOGRAFIA

1. GOMEZ DE TERREROS, I: "Los profesionales de la salud ante el
2. maltrato infantil". Ed. Comares. Granada, 1.995.
3. MARTINEZ – ROIG A, SANCHEZ JJ: "Malos tratos institucionales. Libro de Resúmenes". I Congreso Estatal sobre la Infancia Maltratada. Barcelona, 1989.
4. CARTA EUROPEA DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS. Resolución del Parlamento Europeo (Nº C 148/37) de 16-6-86.
5. Luis M.T. "Diagnósticos Enfermeros: un instrumento para la práctica asistencial". Ediciones Mosby-Doyma 1.996
6. Briziarelli, L. La evaluación en Educación Sanitaria. Educación Sanitaria de medicina preventiva 1986; 9: 4...
7. Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor,
8. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.
9. Decreto 101/1995
10. Ley General de Sanidad.
11. Ley 1/1998, de 20 de abril, sobre los Derechos y la Atención al Menor en la comunidad autónoma de Andalucía.
12. Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía, artículo 6, apartado 1

13. BORDIN, CELIA, "Bioética, La muerte y el morir en pediatría", Buenos Aires, 1997, LUMEN.
14. "La relación medico-paciente cuando este es un niño/a o adolescente". Nelly Minyersky
15. Villalaín Blanco J.D.El origen de la Bioética y su desarrollo. Manual de Bioética .Coord. Gloria María Tomás Garrido. Edit Ariel Ciencia 2001: 35-57.
16. Simón Laborda P. El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias. Bioética para clínicos. Edit Triacastela 1999:133-44.
17. Tristram Engelhardt H. Consentimiento libre e informado. Los fundamentos de la Bioética. Edit Paidós Básica 1995:309-99.
18. Dolz Lago M. J."La Protección del menor en el ámbito sanitario: derecho del menor a su intimidad".Jornada sanitaria sobre el menor maduro".Girona 2005.
19. Villanueva Cañadas E, Castellano Arroyo M .Derecho Sanitario al uso del pediatra. El consentimiento informado en Pediatría Edit Ergón 2001.
20. Moreno Villares J.M, Gómez Castillo E. La Bioética en el programa de formación de residentes de pediatría. An Pediatr 2003;58(4):333-8.
21. Educación medicolegal pediátrica en el siglo XXI. Pediatrics (Ed esp).2006;61(5):291-3
22. Barrieto J. Consentimiento Informado y Autonomía del Paciente. Jano 1995; 48 (1114): 609.
23. Comité de los Derechos del Niño y del Adolescente. Y la legislación ¿qué rumbo toma?" Montevideo: Comité de los Derechos del niño y del adolescente, 1997. 124 págs.
24. Comité de los Derechos del Niño y del Adolescente. La niñez en el Uruguay. Informe no Gubernamental del Cumplimiento de la Convención de los Derechos del Niño. Montevideo: Carlos Alvarez, 1995. 139 págs.
25. Figuerola Y. Menores maduros y consentimiento informado. Rev Latinoam Der Méd Medic Leg 1996/1997; 1(2)/2(1): 31-37.