

JUEVES 31 DE MAYO, 11:15-12:45 h. SALA MACHADO

MESA REDONDA

SITUACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS EN ESPAÑA

Moderadora: Bárbara Rubio Gribble. *Hospital Universitario de Getafe, Getafe (Madrid)*

CARTA EUROPEA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO

Rosa Gloria Suárez López de Vergara
Miembro de la Task Force Hospitales Promotores de Salud para la Infancia y Adolescencia. Dirección General de Salud Pública del Servicio Canario de la Salud

INTRODUCCIÓN: MARCO DE LOS DERECHOS DEL NIÑO

En 2008 se cumplió el sexagésimo Aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Los Estados Miembros de las Naciones Unidas celebraron la Declaración, que constituye el ideal común de los derechos humanos, por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse¹.

Desde su aprobación en 1948, esta Declaración ha inspirado a los pueblos para hacer valer la dignidad de las personas sin discriminación sin motivo alguno, permitiéndoles ejercer un empoderamiento de los derechos, es decir, conceder poder para que, mediante su autogestión, mejore sus condiciones de vida.

En la resolución aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en la 65ª sesión plenaria a finales de ese año 2008, se mencionaba la necesidad de enfatizar la labor realizada por los Estados, para promover y proteger cada uno de los derechos humanos hasta ese momento, y les invitaba a continuar esforzándose para aumentar la cooperación internacional y el diálogo entre los pueblos y naciones, sobre la base del respeto y la comprensión mutuos, para alcanzar el mayor grado de respeto de los Derechos Humanos.

Los Derechos Humanos son garantías jurídicas universales, que protegen a individuos y grupos, contra acciones que interfieran en sus libertades fundamentales y en la dignidad humana.

Los Derechos Humanos se caracterizan fundamentalmente porque: están avalados por normas internacionales; gozan de protección jurídica; se centran en la dignidad del ser humano; son de obligado cumplimiento para los Estados y los agentes estatales; no pueden ignorarse ni abolirse; son interdependientes y están relacionados entre sí, y además, son universales^{2,3}. Son por tanto una guía ética, que nos orienta para un mejor enfoque

de los problemas y permite que las personas puedan enfrentarse de modo certero ante las dificultades.

Implícito dentro de la Declaración de los Derechos Humanos se encuentran los Derechos del Niño, puesto que en ellos, queda reflejado que el niño tiene derecho a cuidados y asistencia especiales. No obstante, tuvo que pasar un tiempo hasta que se desarrollara una normativa específica para este grupo de edad, y así el 20 de noviembre de 1989 fue aprobada en el seno de la Asamblea General de las Naciones Unidas, la Convención de los Derechos del Niño (CDN)⁴, siendo un importante reconocimiento el hecho que los niños son sujetos de derecho, por lo que se considera que la CDN es un Tratado de los Derechos Humanos específico de la Infancia y proporciona un enfoque integral para fomentar el bienestar de ésta.

Cuando un gobierno ratifica la Convención de los Derechos del Niño, se establecen tres obligaciones clave:

- Poner en práctica los Derechos de la Convención sin discriminación para toda la infancia.
(Artículo 1. Los Estados Partes respetarán los derechos enunciados en la presente Convención y asegurarán su aplicación a cada niño sujeto a su jurisdicción, sin distinción alguna, independientemente de la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño, de sus padres o de sus representantes legales).
- Hacer que la Convención sea ampliamente conocida tanto por menores y adultos.
- Informar de forma regular al Comité sobre Derechos del Niño.

De este modo, los países que han ratificado la Convención de los Derechos del Niños, están obligados a desarrollar políticas encaminadas a la protección de la Infancia.

En nuestro país, se ratificó la CDN en 1990 y a partir de esa fecha, se han ido desarrollando acciones para tratar de potenciar esos derechos en todas las políticas.

En el último informe emitido en 2010 por el Comité sobre los Derechos del Niño, sobre la aplicación de la CDN en España, que como se sabe éste es un órgano de expertos

independientes y amparado por Naciones Unidas, que supervisa la aplicación de la CDN en los diferentes países⁵, reconoce que hay avances significativos en la aplicación en nuestro país, desde la última revisión que fue en 2002, pero también identifica una serie de cuestiones que son necesarias abordar.

Enumeramos algunas de las acciones que recomienda, como son: tratar de lograr adecuados **sistemas de coordinación entre la Administración Central y las comunidades autónomas** para que se implementen las políticas de promoción y de protección de los Derechos de los niños, y tratar de poner en marcha el Plan Nacional de Infancia y Adolescencia. En el área de la **sensibilización** y conocimiento de los Derechos del Niño, en el Eurobarómetro de la Comisión Europea, se informa que sólo el 58% de los adolescentes españoles saben que los niños tienen derechos, frente al 65% de la media europea, por lo que se recomienda que se continúe formando a los menores, a las familias, a la población en general y sobre todo a los profesionales que trabajan con la infancia y adolescencia (jueces, abogados, profesional sanitario y docente, trabajadores sociales etc.). En el área de la **discriminación** recomienda hacer efectivo las estrategias que se han iniciado en nuestro país y progresar para mejorar el acceso de los hijos inmigrante a los servicios de salud y educación. Aborda también temas de **salud** fundamentalmente la atención a los discapacitados, la salud de los adolescentes y la salud mental infantil, elogiando los avances realizados, pero invitando a continuar y mantener los logros alcanzados. También analiza el tema de la **participación** y el derecho de los niños a ser escuchados en las decisiones que les afecten, recomienda por tanto que se favorezca la participación activa en los temas que les conciernen.

Se observa pues que se ha emprendido un largo camino, pero queda mucho por recorrer.

DERECHOS DEL NIÑO EN EL HOSPITAL. ANTECEDENTES

Tal como viene recogido en la Declaración de los Derechos Humanos, la infancia tiene derecho a cuidados y asistencias especiales. En este sentido, unos años más tarde a ésta Declaración, la Organización de Naciones Unidas (ONU) proclamó en 1956, diez derechos del niño hospitalizado. Aunque también, como en ocasiones anteriores, tuvo que pasar una serie de años para lograr la redacción de la Carta Europea de los niños hospitalizados, basada en los principios de la CDN y donde se enumera aquellos derechos especiales que deben ser defendidos durante la estancia hospitalaria. Esta carta tuvo como objetivo reducir el posible trauma de la hospitalización y sus efectos perjudiciales en el bienestar emocional y psicológico de los niños.

Para su elaboración se reunieron en 1988 un grupo de delegados en Leiden, Países Bajos, y redactaron lo que inicialmente se llamó "Carta Leiden", y que posteriormen-

te fue llamada la "Carta EACH" cogiendo las iniciales de la European Association for Children in Hospitals⁶ (Tabla 1). Siguiendo esta línea de trabajo la Dirección General de Salud Pública del Servicio Canario de la Salud, editó una Carta abierta de los pacientes pediátricos hospitalizados dirigida, a modo de diálogo, a las personas que les atienden en el hospital (Tabla 2).

Tabla 1. La Carta EACH (European Association for Children in Hospitals).

1. Sólo se ingresará a los niños en hospitales si los cuidados que precisan no pueden ser igualmente proporcionados en casa o durante el día.
2. En el hospital, los niños tendrán derecho a tener a sus padres o a un sustituto de éstos con ellos en todo momento.
3. Se debería ofrecer alojamiento a todos los padres y se les debería ayudar y animar a que se queden. Los padres no deberían tener que incurrir en gastos adicionales ni sufrir una pérdida de ingresos. Para compartir el cuidado de su hijo, los padres deberían ser informados sobre la rutina de la sala del hospital y su participación activa debería ser fomentada.
4. Los niños y los padres tendrán el derecho a ser informados de forma apropiada a su edad y entendimiento. Deberían tomarse medidas para mitigar el estrés físico y emocional.
5. Los niños y los padres tienen derecho a la participación informada en todas las decisiones relativas a su asistencia sanitaria. Deberá protegerse a cada niño de tratamientos médicos e investigaciones innecesarias.
6. Se asistirá a los niños junto con otros niños que tengan las mismas necesidades de desarrollo y no serán ingresados en salas de adultos. No debería haber restricciones de edad en los visitantes de los niños en los hospitales.
7. Los niños tendrán total posibilidad de juego, diversión y educación adaptado a su edad y estado y estarán en un entorno diseñado, amueblado, equipado y con personal que cumpla sus necesidades.
8. Los niños serán asistidos por personal cuya formación y aptitudes les permitan responder a las necesidades físicas, emocionales y de desarrollo de los niños y sus familias.
9. Debería asegurarse la continuidad en la asistencia por el equipo que asiste a los niños.
10. Los niños serán tratado con tacto y comprensión y se respetará su intimidad en todo momento.

Concomitante con estas ideas, se establece una corriente de actuación dentro de la Organización Mundial de la Salud, y es en 1992 cuando se crea una Red Internacional de Hospitales Promotores de Salud (HPH) (Health Promoting Hospitals), con la intención de que actúe como defensora de la Promoción de la Salud, en el amplio sentido de fomentar la capacidad que tienen las personas para mantener su salud y para mejorarla. Ésta se difunde por todo el mundo y en 2004 se constituye dentro de la Red Internacional HPH, la Task Force para la Promoción de la Salud de Niños y Adolescentes en y por los hospi-

TABLA 2. Carta abierta de los pacientes pediátricos hospitalizados*.

CARTA ABIERTA DE LOS PACIENTES PEDIÁTRICOS HOSPITALIZADOS






MIS DERECHOS

A las personas que nos atienden en el hospital:

Somos un grupo de pacientes pediátricos hospitalizados que queremos contarle cómo nos sentimos y pedirle su apoyo, para que nuestra estancia en este hospital sea lo más agradable posible. Les quedaríamos muy agradecidos por el esfuerzo realizado al garantizar los siguientes derechos





Si es posible, se evite mi hospitalización.

Si tengo que quedarme en el hospital, que sea el menor tiempo posible.

Me gustaría conocer el nombre de las personas que se van a ocupar de mí durante el tiempo que permanezca en el hospital.

Permite que mis padres o alguna persona de su confianza, puedan permanecer conmigo el mayor tiempo posible. Facilita su estancia, ellos podrán colaborar contigo.

Cuéntame todo lo que necesito saber para poder ayudar en mi recuperación.

Si yo no lo puedo entender en su totalidad, explícaselo a mis padres, yo confío en ellos. Podrán opinar acerca de mis cuidados.

Si crees que soy muy pequeño para comprenderlo, no te olvides que entiendo muy bien las cosas a través de imágenes y dibujos.

También me gustaría que escucharas mis opiniones y facilitas que formen parte de tu trabajo.

Me gustaría que mi habitación se pareciera un poco con la que tengo en casa: limpia, luminosa y con algunas de mis cosas.

Permite que me distraiga en una sala de juego, lectura, pintura, el "ciber" y si tengo que estudiar, también poder disponer de un espacio adecuado.

Me gusta sentirme protegido de las miradas y comentarios de los demás. Cuando me explores, o me contigues algo sobre mi enfermedad, hazlo cuando me encuentre con mis padres y sin otra persona ajena a mí.

Ayúdame a disminuir mis dudas, temores, sufrimientos...

No me gusta sentir dolor, así que si me explicas que en alguna ocasión me van a producir un poco de dolor, haré un esfuerzo para superarlo.

Si alguna exploración pueda ser muy dolorosa, trata de disminuir mi dolor.

Si mi historial clínico puede ser interesante para tus compañeros, no te olvides de contar conmigo, seguro que estaré contento de colaborar contigo.

También participaré en los estudios de investigación que puedas solicitarme, pero si por alguna razón decido retirarme, no te sientas afligido, comprendeme.

Permite que mis amigos puedan visitarme.

Me gustaría que la Asociación de pacientes de mi enfermedad, participe activamente para lograr la mejora de la comunicación entre el hospital y nosotros. Me gustaría que facilites el camino.

* Dirección General de Salud Pública del Servicio Canario de la Salud.

Disponible en: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/organica.jsp?idCarpeta=7e922394-a9a4-11dd-b574-dd4e320f085c>

tales (Health Promotion for Children and Adolescents in and by Hospitals, Task Force HPH-CA), que aplica los criterios de la HPH en los asuntos específicos de promoción de la salud para este grupo de edad.

La Task Force HPH-CA, proyecta su trabajo en temas de promoción de la salud tales como: Salud materna y del recién nacido, nutrición, enfermedades contagiosas, medioambiente físico, salud del adolescente, lesiones y violencia, desarrollo psicosocial y salud mental, pobre-

za en niños y adolescentes, y además proporciona un importante impulso para la salvaguarda de los **Derechos del Niño en el hospital**, porque considera que el hospital es un promotor de cultura en el contexto local y es un ejemplo para otras instituciones y, de ese modo, se establece una conciencia de los Derechos del Niño como un elemento del empoderamiento para la salud.

Los documentos de partida de esta Task force HPH-CA fueron: Documento de Antecedentes, Recomendaciones

sobre los Derechos de los Niños en los Hospitales y Plantilla para la descripción de Buenas Prácticas de Promoción de la Salud⁷.

El foco inicial se puso sobre el desarrollo de una herramienta que sirviera para identificar el respeto de los Derechos del Niño hospitalizado, pues se partía de una investigación previa realizada por el grupo, en donde se observó que en 114 hospitales de 22 países solo el 44% habían adoptado la Carta de los Derechos del Niño en el hospital y que apenas un 18% tenían una herramienta que pudiera servir para valorar la aplicación de estos derechos.

En este sentido la TF HPH-CA publica el Modelo y Herramienta de auto-evaluación del respeto de los Derechos de los Niños en el hospital (Self-evaluation Model and Tool on the Respect of Children's Rights in Hospitals and Health Services. SEMT)⁸ iniciándose un estudio piloto de evaluación del documento con la participación de 17 hospitales, de los cuales cuatro fueron hospitales españoles.

La herramienta está constituida por tres áreas de derecho: **Área 1:** Derecho al cuidado de la salud en el mayor estándar alcanzable, con cuatro apartados distintos donde se analizan temas relacionados con el derecho objeto de análisis; **Área 2:** Derecho a la información y participación en todas las decisiones relativas a sus cuidados sanitarios, con dos apartados diferenciados y **Área 3:** Derecho a la protección de cualquier forma de violencia, con seis apartados diferentes. La evaluación tras el análisis y discusión de cada uno de los apartados se puntúa siguiendo la graduación cualitativa según el sistema Gallup: Conseguido de forma significativa, en Progreso significativo, Ligeramente tomado en consideración o No tomado en consideración en absoluto.

En los resultados globales del estudio piloto para la evaluación del entendimiento y aplicación del documento SEMT, destaca que en el Área 3 de derecho, donde se analiza la progresión que han realizado los hospitales en relación al derecho a la protección de cualquier forma de violencia (los niños deben ser protegidos de todas las formas de violencia, no ser separado de sus padres/tutores/cuidadores, tienen derecho a la intimidad, a una muerte digna, a no sentir dolor, no ser sometidos a investigaciones clínicas y proyectos de experimentación sin su consentimiento) los resultados de los 17 centros hospitalarios, calificaban que esos derechos se encontraban conseguidos de forma significativa o en progreso significativo para alcanzarlos en su totalidad, puesto que se tienen establecido protocolos clínicos de actuación para este tipo de problemas. En relación al Área 1 (el derecho al estándar alcanzable más alto de asistencia médica) las respuestas de los hospitales fueron más heterogéneas, existiendo diferencias entre los equipamientos en los diferentes hospitales en relación al ocio, recreo, juego, etc. El Área 2 (el derecho a la información y la participación en todas las decisiones que implican su asistencia médica) es la que tiene una menor puntuación, por lo que habrá que incidir en el futuro para implementar esta área de derecho^{9,10}.

Todos los participantes declararon que el SEMT es un instrumento útil para iniciar el debate, mejorar las actividades del hospital e incrementar la conciencia sobre Derechos de los Niños en el hospital. Además, cada uno de los procesos de autoevaluación locales permitió identificar los puntos fuertes de funcionamiento del hospital y las buenas prácticas; así como identificar la existencia de lagunas y necesidades de mejora.

A pesar de que se emplearon diferentes métodos para el análisis de la herramienta en los distintos hospitales, se llegó a los mismos resultados tanto cuando el análisis era apoyado por la Dirección del hospital y además conducía el proceso, pero también si se había constituido un equipo multidisciplinar, o cuando los niños, padres y sus representantes colaboran y participan con eficacia en el debate, o cuando estaban implicados en número significativo de personas, por lo que cualquiera que sea el método empleado, se obtienen resultados eficaces para evaluar los Derechos del Niño en el hospital.

A través de la herramienta, se pretende que los hospitales valoren los puntos fuertes identificados en relación a sus políticas internas puestas en práctica para lograr un máximo de aplicación del derecho, así como concienciarse de las lagunas existentes que impiden la obtención total del derecho que se analiza y sugerir acciones futuras, que podrán ser nuevamente evaluadas con la periodicidad que cada hospital decida. Puesto que se ha observado que a través del análisis del documento SEMT, se logra mejorar el respeto de los Derechos de la Infancia en el hospital, al aumentar la conciencia de los profesionales, gestores y creadores de políticas relacionados con la salud sobre los derechos.

DETERMINANTES DE LA SALUD EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

Un tema de vital trascendencia y de palpitante actualidad son los determinantes de la salud, referido al conjunto de factores personales, sociales, económicos y ambientales, que determinan el estado de salud de las personas y de las poblaciones.

Estos factores pueden ser múltiples e interrelacionados entre sí, por ello, las organizaciones e instituciones dedicadas a la Promoción de la Salud tratan de actuar y defender el conjunto de determinantes de la salud potencialmente modificables, que son aquellos relacionados con los comportamientos y los estilos de vida de las personas.

Asimismo, se actúa sobre los factores relacionados con la educación, acceso a los servicios sanitarios, entornos físicos, trabajo y condiciones laborales, etc., vigilando y tratando de disminuir las desigualdades sociales, que son causa de desigualdades en salud.

En la infancia los determinantes de las desigualdades sociales son los mismos que en la edad adulta, sin embargo el impacto que tienen en esta etapa de la vida va a repercutir a lo largo de la trayectoria vital.

En este sentido, la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud de la OMS (2005-2008) dio un impulso en estos temas, y a partir de ella y dentro de la Comisión Europea, en el marco del Programa de Salud Pública, se creó el Consorcio DETERMINE, constituido por institutos de salud pública y de promoción de la salud, gobiernos, organizaciones no-gubernamentales y organizaciones académicas de 24 países europeos, que trabajó durante el período 2007-2010, con el fin de analizar y valorar lo que se estaba haciendo en materia de salud en la Unión Europea (UE), ayudar a comprender el problema de las desigualdades y su efecto en la salud, e indicar posibles soluciones y promover medidas para el cambio.

Esta labor de análisis y de sensibilización es sólo el primer paso, pero se requiere que los sistemas sanitarios de los países asuman el liderazgo para generar los cambios necesarios, y capacitar a sus profesionales para implicarlos en esta causa.

En la actualidad, dentro del Séptimo Programa Marco de la UE, se ha iniciado un proyecto de investigación llamado GRADIENT, dedicado a la infancia y la familia, cuyo desarrollo se está llevando a cabo entre 2009-2012, por un grupo de 12 instituciones con experiencia en las áreas de política pública, salud pública y promoción de la salud, y salud infantil y adolescente en el ámbito local, regional, nacional e internacional, con el fin de analizar y desarrollar política que conlleven al descenso de las desigualdades en salud entre las familias y los niños.

En Pediatría cada vez más, se van incorporando publicaciones que describen situaciones en las que los determinantes sociales y por ende, las diferentes oportunidades, conllevan a resultados de salud diferente, en detrimento de aquellos con situaciones socioeconómicas deficitarias¹¹⁻¹⁴.

Los sistemas de salud deben enfocar sus actuaciones tratando de actuar en las desigualdades en salud y favorecer y potenciar las capacidades de la infancia-adolescencia y familia, para que puedan enfrentarse con la adversidad.

El Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad está llevando a cabo la Estrategia Nacional de Equidad en Salud, donde como primer paso se está analizando las políticas e intervenciones prioritarias desde cada una de las Comunidades Autónomas, siendo la primera actuación la creación de una red estatal de vigilancia de Equidad en salud, con indicadores de determinantes sociales y de desigualdades en salud y en atención sanitaria, para posteriormente hacer una difusión periódica a sectores gubernamentales y a la sociedad civil.

Dentro de las diferentes secciones de la Estrategia se encuentra el "Apoyo integral a la Infancia", donde se pretende impulsar planes y programas de apoyo integral a la infancia en el que los Derechos del Niño en el hospital pretende encontrar su espacio específico para un ma-

yor desarrollo, por lo que desde la Asociación Española de Pediatría los pediatras deberíamos aportar la mejor información científica en estos temas del respeto de los derechos en el hospital, en toda la amplitud que viene definida en el documento SEMT, así como en los temas relacionados con los determinantes de la salud infantil.

DERECHOS DEL NIÑO EN EL HOSPITAL. PASOS PARA EL FUTURO

Al mismo tiempo que se realizaba el estudio piloto del documento SEMT, por parte de los miembros del grupo Task Force HPH-CA también se realizó la difusión del Programa de la HPH-CA a nivel internacional por el líder del grupo y a nivel nacional por los diferentes miembros en cada uno de sus países.

La difusión y presentación dentro de la Asociación Española de Pediatría se efectuó en el 59º Congreso de la AEP, donde pude contactar con el Presidente de la Sociedad de Pediatría Social (SPS) que mostró interés para poner en práctica la herramienta SEMT en los hospitales españoles.

Como consecuencia de diferentes reuniones entre la SPS y UNICEF España, para desarrollar de modo eficaz acciones que promuevan los derechos del niño, se creó un grupo estable constituido por UNICEF España, Sociedad de Pediatría Social, Iniciativa para la Humanización de la Asistencia al Nacimiento y la Lactancia (IHAM), Task Force HPH-CA y Fundación CurArte.

Posteriormente, el 20 de octubre de 2011 se realizaron las Jornadas de trabajo sobre "Promoción de la salud infantil y Derechos de los niños", en el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, a la que estuvieron convocados los jefes de Servicio de Pediatría de algunos hospitales españoles, y en donde se debatió sobre diferentes temas concluyéndose en la importancia de integrar el trabajo del grupo dentro del Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia.

En esta Jornada, auspiciada por UNICEF España y La Sociedad de Pediatría Social, se llegó al consenso de difundir e implementar el documento SEMT, así como acreditar el cumplimiento de los Derechos del Niño en los hospitales españoles.

Por otra parte, la Task Force HPH-CA ha continuado desarrollando nuevas herramientas de análisis de los derechos, dirigida a diferentes grupos implicados en su evaluación:

Herramienta de auto-evaluación sobre el respeto de los Derechos de los Niños en el Hospital – *para la Dirección del Hospital*.

Herramienta de auto-evaluación sobre el respeto de los Derechos de los Niños en el Hospital – *para los Profesionales de la salud*.

Herramienta de auto-evaluación sobre el respeto de los Derechos de los Niños en el Hospital – *para los Niños*.

Herramienta de autoevaluación sobre el respeto de los Derechos de los Niños en el Hospital – *para la Familia y cuidadores*.

Con ellas se pretende dar un enfoque personalizado según los diferentes grupos, que permitan obtener resultados que puedan ser comparables entre sí.

Todo este trabajo se encuentra en consonancia con el programa “Construyendo Europa para y con niños” promovido por Consejo de Europa, con el fin de potenciar de modo eficaz los derechos del niño y cumplir plenamente con las obligaciones conforme a la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño.

Se ha puesto especial énfasis en la participación de niños en el proceso decisorio y en la educación positiva. Éstos deben ser considerados de forma holística y deben estar dirigidos hacia la protección y la participación teniendo en cuenta la igualdad y dimensiones de género.

En estos momentos de crisis financiera el respeto para derechos de niños no debería ser visto como una actividad innecesaria o trivial. Partiendo que los niños y niñas son el futuro de Europa, es esencial abordar los determinantes sociales de salud, disminuir las cifras de pobreza infantil, asistir la enfermedad, así como otros factores que afectan negativamente a la salud, como la violencia, tratando de favorecer la educación que permitirá que desde el conocimiento, ellos tomen decisiones y sean importantes agentes para el cambio.

Todo ello conlleva a desarrollar acciones que logren que aquellos menores con capacidad para tomar decisiones, den un consentimiento para que se les realice cualquier intervención en salud. En los casos en que aún no ha adquirido esta capacidad para consentir una intervención, su opinión debe ser tomada en consideración, por lo que en ambos casos se debería informar y prepararles previamente, haciéndoles partícipes y empoderándoles en salud.

En **conclusión**, se recomienda desde la Pediatría actuar para:

- Incorporar los Derechos del Niño como marco de cualquier actuación sobre la infancia.
- Avanzar en la aplicación de la Carta Europea de los Derechos del Niño hospitalizado e implicar a los hospitales y profesionales de la salud en todas las acciones.

- Establecer redes eficaces de trabajo multidisciplinar para el seguimiento de su aplicación.
- Incorporar a los niños y adolescentes en los foros donde se decidan acciones que les competen.

BIBLIOGRAFÍA

- ¹ 60º Aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/events/humanrights/udhr60/>
- ² Declaración Universal de los Derechos Humanos. Disponible en: <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- ³ Sistema de las Naciones Unidas y derechos humanos: directrices e información para el Sistema de Coordinadores Residentes, marzo de 2000. Disponible en: http://www.who.int/topics/human_rights/es/
- ⁴ Convention on the Rights of the Child. UN GA Res 44/25. 1989. Disponible en: <http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/k2crc.htm>. <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>
- ⁵ Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. CRC/C/SR.1548. Disponible en: <http://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/crcs55.htm>
- ⁶ Carta EACH, Asociación Europea para Niños en Hospitales, Leiden, 1988. <http://www.linguee.es/ingles-espanol/traduccion/association+for+children.html>
- ⁷ Documentos de Antecedentes, Recomendaciones sobre los Derechos de los Niños en los hospitales y Plantilla para la Descripción de Buenas Prácticas de Promoción de la Salud. 2007. Disponible en: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=41cf475f-4c72-11df-9a6d-4958413842c9&idCarpeta=7e922394-a9a4-11dd-b574-dd4e-320f085c>
- ⁸ Simonelli F, and members Task Force Health Promotion for Children and Adolescents in and by Hospitals (HPH-CA). Self-evaluation Model and Tool on the Respect of Children’s Rights in Hospitals and Health Services. SEMT. 2009. <http://www.hphnet.org/>
- ⁹ Simonelli F, Fernandes Guerreiro A and Task Force members. The Respect of Children’s Rights in Hospital: An initiative of the International Network of Health Promoting Hospitals and Health Services. Final report on the implementation process of the Self-Evaluation Model and Tool on the Respect of Children’s Rights in Hospital. 2010.
- ¹⁰ Suárez López de Vergara RG, Armas Navarro A. Hospitales Promotores de Salud para la infancia y la adolescencia. Derechos del Niño hospitalizado. Estudio en hospitales de Canarias. *Can Pediatr* 2012; 36. (en prensa). Disponible en: <http://www.scpfte.com/>
- ¹¹ Fernandes Guerreiro, A, Simonelli F, Suárez López de Vergara RG, Armas Navarro A, Darias Curvo S, Zapilla A, *et al*. Ensuring the Right of Migrant Children to Health Care: The Response of Hospitals and Health Services. Health Promotion Programme WHO Collaborating Centre for Health Promotion Capacity Building in Child and Adolescent Health. International Organization for Migration (IOM). 2009. Disponible en: <http://www2.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/contenidoGenerico.jsp?idDocument=41cf475f-4c72-11df-9a6d-4958413842c9&idCarpeta=7e922394-a9a4-11dd-b574-dd4e320f085c>
- ¹² Rajmil L, López-Aguila S, Mompert Penina A, Medina Bustos A, Rodríguez Sanz M, Brugulat Guiteras P. Desigualdades sociales en la salud mental infantil en Cataluña. *An Pediatr (Barc)*.2010;73(5):233–40.
- ¹³ Cano Garcinuño A, Alberola López S, Casares Alonso I, Pérez García I. Desigualdades sociales en la prevalencia de sobrepeso y obesidad en adolescentes. *An Pediatr (Barc)*.2010;73(5):241–8.
- ¹⁴ Martínez González C, Allué Martínez X, Vall Combelles O, Gómez de Terreros I. El pediatra ante los problemas sociales. *An Pediatr (Barc)*.2010;73(5):280.e1–280.e6.

LOS NIÑOS Y LA ATENCIÓN A LA SALUD DESDE LA PERSPECTIVA DE SUS DERECHOS

José Antonio Díaz Huertas

Instituto Madrileño del Menor y la Familia, Presidente de la Sociedad Española de Pediatría Social

La Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, ratificada por España en 1990, supuso el reconocimiento a nivel mundial del niño como sujeto de derechos.

Un primer elemento al abordar la atención a salud que recibe la infancia deberían ser los derechos de los niños.

Desde la perspectiva de los derechos es fundamental, al tratar sobre la atención a la a los niños, considerar cuáles son sus necesidades y problemas en salud de los niños.

Como consecuencia de lo anterior estaría la participación infantil, es decir la manera en que los niños participan y son atendidos desde el ámbito sanitario y la percepción que ellos mismos tienen sobre la atención a su salud y el respeto de sus derechos.

La familia y en el entorno forman parte fundamental en el crecimiento y desarrollo del niño y, por lo tanto, también deben ser considerados al valorar la atención a la salud del niño desde la perspectiva de la infancia y sus derechos.

Por último, deberíamos considerar el conocimiento que los profesionales sanitarios tienen sobre los derechos de los niños y el tiempo que se destina en la formación de los pediatras a este asunto.

CONVENCIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO DE NACIONES UNIDAS EN ESPAÑA

La Convención parte del principio que el niño es sujeto de derechos y se introduce el concepto de la responsabilidad parental (arts. 3,5,12 y 18) y la autonomía progresiva del niño (art.5 y 12) frente al tradicional de la patria potestad del derecho romano y reconoce en el artículo el derecho a la atención a la salud.

La ratificación de la Convención por España en 1990 conlleva la obligación de remitir a Naciones Unidas informes periódicos sobre su aplicación en España (art. 44), el último de ellos el III y IV realizado en 2007¹, a los que una vez analizados por el Comité de Derechos del Niño de Naciones Unidas presentó en el año 2010 sus Observaciones finales y recomendaciones al Estado², que recogen en el apartado C. *Principales motivos de preocupación y recomendaciones* en el punto 6 las referidas a la *Salud básica y bienestar (artículos 6, 18 -párrafo 3-, 23, 24, 26 y 27 -párrafos 1 a 3- de la Convención)*.

PARTICIPACIÓN INFANTIL

El Comité de los Derechos del Niño en la Observación General N° 12 (2009) sobre El derecho del niño a ser escuchado³ en la apartado C. La Observación del derecho a ser escuchado en diferentes ámbitos y situaciones se refiere en el punto 3 a la atención a la salud:

98. *La realización de las disposiciones de la Convención exige el respeto del derecho del niño a expresar su opinión y a participar en la promoción del desarrollo saludable y el bienestar de los niños. Esta norma es aplicable a cada una de las decisiones relativas a la atención de salud y a la participación de los niños en la formulación de políticas y servicios de salud.*

100. *Se debe incluir a los niños, incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisio-*

nes de modo conforme a la evolución de sus facultades. Se les debe suministrar información sobre los tratamientos que se propongan y sus efectos y resultados, en particular de manera apropiada y accesible para los niños con discapacidades.

En una encuesta realizada en 2010 en la que participaron 2.257 niños de 22 países pertenecientes al Consejo de Europa⁴, entre ellos de España, preguntados acerca de su última visita al médico:

- el 38,3% habían entendido habían comprendido todo de lo que les habían dicho, el 47,6% casi todo, el 12,1% algo y el 2,1% no habían entendido nada.
- el 47,2% les gustaría participar si tuvieran ocasión en la elaboración de políticas sobre la atención a la salud, el 27,7% dijo que no y el 29,6% dijo que no sabía.
- un 86,6% consideraban que los niños tienen el derecho a la información sobre su salud y lo que va a pasar con ellos, el 75% que los profesionales de la salud les deben pedir sus puntos de vista, 91,3% que los hospitales y los centros salud deben ser siempre favorables a los niños, y 54,2% que los que dirigen los hospitales y centros de salud deben preguntar a los niños lo que ellos piensan acerca de ellos.
- un número significativo no estaba seguro de si los profesionales sanitarios deben pedir a los niños sus puntos de vista por (17,6%) o si a los niños la administración de la salud les debe pedir lo que piensan acerca la atención a su salud (14,9%).

La Ley Reguladora de Autonomía del paciente, el Convenio de bioética de Oviedo, establecen el derecho del niño a la información, participación y consentimiento, estando establecida la mayoría de edad sanitaria en España los 16 años.

ATENCIÓN A LA SALUD ADAPTADA A LOS NIÑOS

El Consejo de Europa dentro del programa *Construyendo Europa para y con los niños* inicio los trabajos relativos a la salud infantil, "Atención a la salud adaptada a los niños" con la celebración de la primera reunión en el Ministerio de Sanidad en abril de 2009 coincidiendo con la Presidencia Española, continuando en la sede del Consejo en Estrasburgo y finalizando con la Conferencia de Ministros de Sanidad celebrada en Lisboa en septiembre de 2011 en que se aprobaron los trabajos realizados.

Las *Directrices del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre la atención a la salud adaptada a los niños*, adoptadas por el Comité de Ministros el 21 de septiembre de 2011, en la 1121ª reunión de los Delegados de los Ministros⁵, en su punto 20 y 23 consideran que: 20. El objetivo de la propuesta de atención a la salud adaptada a los niños es integrar los derechos del niño que afectan a la salud y atención sanitaria en un marco práctico que genere un cambio cultural y, en consecuencia, una mejora de todos los servicios que contribuyen a la salud y bienestar de los mismos. Esta propuesta debe-

rá ser aplicable a nivel de la elaboración de las políticas y de la planificación, a nivel del suministro de servicios y a nivel de los niños y de las familias. Se trata de una propuesta universal, pero que cada Estado miembro pueda adaptar a su propia situación.

23. Por participación se entiende el derecho del niño a ser informado, consultado y escuchado, a dar su opinión independientemente de sus padres y a que esta sea tenida en cuenta. La participación, que supone reconocer al niño como una parte activa, describe el proceso por el cual toma parte en las decisiones. El grado de participación del niño dependerá de su edad, del desarrollo de sus capacidades, de su madurez y de la importancia de la decisión que se ha de tomar.

El modelo de *Atención a la salud adaptada a los niños* pretende desarrollar la Convención de los derechos de los niños considerando como primer pilar la participación junto con la promoción, la prevención, la protección y la provisión.

Necesidades y problemas en salud de los niños

La atención a la salud de los niños, atención pediátrica, debe estar basada en sus necesidades y problemas en salud. En la actualidad, superados los grandes problemas de salud que condicionaban una alta mortalidad infantil y teniendo en España unos indicadores de salud que indican que una excelente atención en los aspectos más clínicos son actualmente los problemas psicosociales los que están adquiriendo gran importancia.

Derechos de los niños en la formación MIR

La ORDEN SCO/3148/2006, de 20 de septiembre, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Pediatría y sus Áreas Específicas establece en el punto 4. Habilidades, en el nivel 1 que contempla "Lo que debe aprender un residente para su realización de manera independiente", en el apartado a) "*Reconocer el necesario cumplimiento de los principios de la ética pediátrica en todas sus actuaciones, actuando como defensor del niño (individualmente y como colectivo profesional) para lo que debe adquirir un conocimiento profundo de lo que es la infancia y la adolescencia, hablando por aquellos que no pueden expresarse por sí mismos*".

Respecto a los Contenidos específicos en el apartado 7, se consideran dos áreas fundamentales en su formación:

7.1 Área clínica y 7.2. Área de Pediatría Social y Salud Pública. Dentro de esta última dentro de sus contenidos considera la "*Legislación sanitaria, la protección a la infancia y los derechos del niño*".

No obstante en la práctica se aprecia un desconocimiento de y sobre el sistema de protección a la infancia

Red de Promoción de la salud y derechos de los niños (REPSDI)

UNICEF España y la Sociedad Española de Pediatría Social (SEPS) han constituido la *Red de Promoción de la salud y derechos de los niños (REPSDI)*⁷ en la que participan como Grupo promotor el Hospital San Joan de Deu (Barcelona), el Hospital Infantil Niño Jesús (Madrid) y la Consejería de Salud de las Islas Canarias.

Se pretende avanzar en el conocimiento no y la aplicación en la práctica de los principios de la Carta Europea de los derechos de niño hospitalizado y el desarrollo de otros instrumentos similares para atención primaria, etc.

CONCLUSIONES

Es necesario avanzar en la atención a la salud de los niños desde las perspectivas de sus derechos, incrementar la formación de los pediatras y profesionales sanitarios en general acerca de los derechos de los niños e impulsar a las asociaciones y sus miembros en el desarrollo de herramientas para su conocimiento y aplicación práctica en la atención a la infancia

BIBLIOGRAFÍA

- ¹ http://www.observatoriodelainfancia.mspes.es/productos/pdf/III_IV_Informe_espanol_CDN.pdf
- ² <http://www.observatoriodelainfancia.mspes.es/productos/pdf/convenccionDerechosNino.pdf>
- ³ Comité de los Derechos del Niño. Observación General N° 12 (2009). El derecho del niño a ser escuchado. Naciones Unidas. 2009.
- ⁴ Kilkelly U. Child-friendly health care: the views and experiences of children and young people in Council of Europe member States. 2011. En http://www.coe.int/t/dg3/health/Child_Friendly_Healthcare_Final_Report__English_version_.pdf
- ⁵ Guidelines of the Committee of Ministers of the Council of Europe on Child-Friendly Health Care and their Explanatory Memorandum. (2011). En: <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1836421&Site=COE>
- ⁶ Díaz Huertas JA, Guerreiro AI. Child-friendly health care for and with children in Europe. Consejo de Europa. 2011.
- ⁷ www.repsdi.es