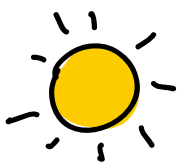




DEL NIÑO  
INCURABLE

# Índice



Contexto	Página 3
Introducción	Página 5
Art.1	Página 6
Art.2	Página 7
Art.3	Página 8
Art.4	Página 9
Art.5	Página 10
Art.6	Página 11
Art.7	Página 12
Art.8	Página 13
Art.9	Página 14
Art.10	Página 15



# Contexto

Casi treinta años después de su aprobación por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989, *la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño*, junto con la Carta Europea de los Derechos del Niño (Resolución de 8 de julio de 1992, del Parlamento Europeo), siguen siendo las fuentes de referencia fundamentales para los derechos de los menores, tanto en Europa como en 196 países.

Varios estudios sobre las necesidades de los niños hospitalizados, inspiradas en el trabajo de James Robertson *Young Children in Hospitals* (1958), y de Giuliana Filippazzi's *Un Ospedale a misura di bambino* (Un Hospital para niños) (1997), subrayaron la necesidad de dedicar especial atención a las necesidades específicas de los niños hospitalizados.

Por otro lado, la resolución del Parlamento Europeo de 8 de julio de 1992 se aplicó en la Carta elaborada por la Asociación Europea del Niño Hospitalizado (AECH), uniendo dos documentos anteriores: la Carta Europea del Niño Hospitalizado de 1986 y la Carta de Leiden de 1988. La Carta AECH sigue siendo la principal fuente de referencia en este campo, compartida por 22 organizaciones en 18 países de la Unión Europea.

En Italia, la *Carta dei Diritti del bambino in Ospedale* (Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado) adoptada por la *Associazione Ospedali Pediatrici Italiani* – AOPI, (Asociación de Hospitales Pediátricos Italianos), es el resultado del esfuerzo conjunto de cuatro hospitales pediátricos italianos que fue después aceptado por todos los hospitales pediátricos más antiguos pertenecientes a la AOPI (primera edición en 2005, última actualización en 2014).

Otra experiencia italiana en este ámbito es la *Carta dei diritti dei bambini e degli adolescenti in Ospedale* (Carta de los Derechos del Niño y del Adolescente Hospitalizados), publicada en 2008 por la Fondazione ABIO y la *Società Italiana Pediatria* - SIP (Sociedad Italiana de Pediatría).

Con el fin de implementar los principios contenidos en estas Cartas, primero los hospitales pediátricos, y luego la ABIO-SIP junto con el PROGEA elaboraron y distribuyeron Manuales de Aprobación Voluntaria para la verificación de la aplicación de esos principios.

La *Carta de los Derechos del Niño al final de la vida*, también conocida como Carta de Trieste, es el resultado de una iniciativa promovida en 2012 por la Fundación *Maruzza Lefebvre D'Ovidio*. Esta fue presentada por el ministro italiano de Salud, y la *Autorità Garante per l'Infanzia* (Autoridad para la Protección de los Niños) se comprometió a difundirla en Italia.

Existen varias otras iniciativas europeas e italianas en este ámbito, todas inspiradas por la Convención de 1989. Un proyecto de particular importancia es el desarrollado por el grupo de trabajo de la OMS de Hospitales Promotores de Salud (HPS).

Además, la Directiva de la UE 2011/24 (Aplicación de los Derechos de los Pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza) reconoce a todos los ciudadanos europeos el derecho a recibir asistencia sanitaria en todos los países de la Unión Europea, con la posibilidad de elegir al profesional de salud y la institución, para tratamiento electivo o urgente, sin necesidad de autorización previa.

En Italia, la Ley n° 219 de 22 de diciembre de 2017, "sobre el consentimiento informado y los preparativos antes del tratamiento", establece que ningún tratamiento puede iniciarse o continuarse sin el consentimiento previo del paciente, fomentando así la relación entre paciente y médico / personal de salud, e incluyendo también la familia del paciente.



# Introducción

Los avances de la medicina en las últimas décadas y el desarrollo de los sistemas de protección social han permitido prevenir y curar varias enfermedades, pero, al mismo tiempo, contribuyeron a la transformación de enfermedades agudas en enfermedades crónicas. Enfermedades raras, pacientes adultos con enfermedades congénitas y enfermedades crónicas representan los nuevos desafíos de la asistencia médica pediátrica. En comparación, se ha producido un aumento de las enfermedades asociadas a factores ambientales y comportamentales y estilo de vida (traumas de accidentes, alergias, obesidad, enfermedades metabólicas y cardiovasculares) y disturbios psicosociales (menores extranjeros, menores portadores de deficiencia y en situaciones de angustia social).

Ante este nuevo escenario, el concepto de “tratabilidad” como alternativa a “curabilidad” para un número creciente de pacientes (especialmente pacientes pediátricos) adquirió un nuevo significado, con la participación de la familia del paciente en el proceso de tratamiento. Por otro lado, los servicios de salud transfronterizos ampliaron las fronteras de los servicios de salud, y el internet permite establecer contacto inmediato con los mejores centros de salud del mundo. Teniendo en cuenta este escenario en evolución, es importante reconfirmar los derechos e intentar aplicarlos a esta nueva realidad.

Esta Carta de Derechos del Niño Incurable se propone como una actualización de la Carta AECH y de otras Cartas, con el objetivo de incluir a los niños débiles con necesidades especiales, con enfermedades crónicas, que pueden no tener la posibilidad de ser sanadas, pero que merecen recibir cuidados, incluso en la fase final de la vida.



## El niño y la familia tienen derecho a la **mejor relación** con los médicos y los profesionales de la salud

La alianza terapéutica entre el médico y su familia es un elemento clave en el proceso de cuidado del niño.

El proceso de comunicación entre el niño, la familia y los profesionales de la salud debe ser un reparto, basado en el respeto humano y pautado por el objetivo común de alcanzar el nivel más alto posible de bienestar y protegerlo, evitando conflictos o desacuerdos.

El tiempo utilizado en la comunicación entre los médicos y los pacientes forma parte del proceso de cuidado. El principal instrumento de esta relación es el Consentimiento Informado. Todos los hospitales deben proporcionar a sus empleados formación sobre técnicas de comunicación, compartir información y métodos de supervisión. La eficacia de esta formación debe medirse.

La defensa de la vida, la protección de la salud física y mental y el alivio del dolor deben ser las responsabilidades constantes del equipo médico, dentro de una relación de confianza, respeto y discreción.

Si, a pesar de todos los esfuerzos, no es posible llegar a un acuerdo entre la familia del paciente y el equipo médico sobre algunas cuestiones específicas, esas cuestiones pueden ser sometidas al Comité de Ética.



## El niño y la familia tienen derecho a **educación en salud**

El niño y la familia deben ser ayudados a adquirir y mantener competencias que les permitan comprender la enfermedad y su tratamiento, colaborar con los profesionales de la salud y mantener o mejorar su calidad de vida.

Los profesionales de la salud son responsables de proporcionar la educación adecuada al niño y a la familia, basada en las mejores evidencias científicas disponibles y en las competencias médicas.

La educación terapéutica debe ser prestada por personal específicamente capacitado. Los hospitales deben incentivar proyectos sobre los cuidados centrados en la familia, lo que implica la participación directa de las familias en el proceso de cuidados y proyectos de medicina narrativa, basados en la capacidad de escuchar y compartir experiencias.



## El niño y la familia tienen derecho a obtener **una segunda opinión**

El niño y la familia tienen derecho a solicitar y obtener información detallada y una segunda opinión de otros profesionales o instituciones experimentadas sobre un diagnóstico o tratamiento.

El personal médico responsable del tratamiento debe informar a los pacientes de su derecho a solicitar una segunda opinión y sobre cómo este derecho se concreta en la práctica y facilitar la consulta externa (en línea o personalmente) y ofrecer el apoyo necesario.

El equipo médico tiene la responsabilidad de entender las razones que llevan a la solicitud de una segunda opinión e intentar resolver cualquier situación conflictiva. Además, deben introducir la información pertinente en el registro clínico del paciente.





## El niño y la familia tienen derecho al mejor **proceso de diagnóstico en profundidad**

Los niños tienen derecho al nivel máximo de cuidados, con el fin de garantizar su mejor opción de supervivencia y desarrollo.

El niño y la familia tienen derecho a recibir información de otras instituciones médicas, incluso a nivel internacional, con mayor experiencia y cualificaciones, y consultar a esas instituciones.

El hospital debe garantizar el derecho de los pacientes a todas las investigaciones necesarias para definir un diagnóstico, incluyendo pruebas genéticas predictivas y preventivas, en concordancia con el equipo médico responsable del tratamiento y dentro de los límites de los recursos disponibles.



## El niño tiene derecho a tener acceso al mejor **tratamiento experimental disponible**

El niño tiene derecho a acceder a los protocolos experimentales diagnósticos / terapéuticos aprobados por los Comités de Ética en los ensayos clínicos realizados de conformidad con las Buenas Prácticas Clínicas (BPC), adoptadas por la Legislación Europea. Cualquier factor de riesgo asociado a tratamientos / procedimientos experimentales para pacientes menores deben ser excluidos o reducidos lo máximo posible. Todos los procedimientos médicos y quirúrgicos, incluyendo procedimientos experimentales, no pueden ser realizados sin el consentimiento previo informado de los padres o responsables legales del niño. Los niños deben ser informados de la manera más apropiada para su edad y deben aceptar el tratamiento sin sentirse obligados.





## El niño tiene derecho **a La asistencia sanitaria transfronteriza**

Cada familia tiene el derecho de elegir, en el mejor interés de su hijo, el médico, el personal médico y la institución médica que considere más adecuados para su hijo, incluso si esto significa el traslado a otro país. Los hospitales deben respetar el derecho del niño y de la familia de elegir al médico y a la institución médica que juzguen apropiadas, incluso en el ámbito de la asistencia sanitaria transfronteriza.

El derecho de ir a otro país para recibir tratamiento médico puede ser limitado por las legislaciones nacionales sólo por razones de interés general y / o cuando esto pueda afectar los derechos y la libertad de otras personas.



## El niño tiene derecho a la continuidad del tratamiento **y a los cuidados paliativos**

El niño tiene el derecho de ser hospitalizado en enfermerías pediátricas y, siempre que sea posible, recibir tratamientos domiciliarios.

Los hospitales deben evaluar las necesidades clínicas y sociales de los pacientes utilizando las herramientas multidisciplinares apropiadas para definir un plan de tratamiento personalizado.

El niño tiene derecho a recibir tratamiento adecuado para el dolor físico y psicológico. Los síntomas y el dolor se deben prevenir siempre que sea posible y siempre aliviados. Los cuidados paliativos deben ser incluidos en la planificación del tratamiento para complementar el programa terapéutico y de rehabilitación. Los tratamientos paliativos de calidad exigen competencias profesionales específicas.

La continuidad de los tratamientos debe garantizarse a los niños que no son autosuficientes, con enfermedades crónicas, progresivas y / o incurables, por medio de instalaciones de cuidados residenciales, como el Centro Pediátrico, con planes específicos de tratamientos que consisten en la combinación de tratamientos médicos, de enfermería, rehabilitación, espirituales y sociales.



El niño tiene el derecho de ser **respetado como persona** incluso en la fase final de la vida, absteniéndose la obstinación terapéutica

Los niños extremadamente débiles - incluyendo enfermedades incurables y al final de vida - tienen derecho a tratamientos médicos, de enfermería y de apoyo (psicológico, social, espiritual), en función de sus condiciones específicas, evitando la obstinación terapéutica irracional y la anticipación voluntaria de la muerte.

El tratamiento no siempre significa cura. El vínculo afectivo entre padres e hijos es fundamental en el proceso de los tratamientos prestados. El cuidado de los niños implica cuidar a toda la familia.

La relación de cuidado entre padres e hijos debe ser apoyada por todos los medios disponibles, incluso cuando la enfermedad es incurable o terminal.

El tratamiento, la cura y el seguimiento / el apoyo son etapas progresivas del proceso terapéutico.



## El niño y la familia tienen derecho **a apoyo psicológico y espiritual**

El niño y la familia deben recibir apoyo en la “construcción de la enfermedad”, incluyendo enfermedades incurables y progresivas, considerando siempre, tanto a sus necesidades clínicas, como a sus necesidades emocionales, psicológicas y espirituales.

Además del trabajo del personal médico y de enfermería, las familias tienen derecho a la ayuda profesional de psicólogos, asistentes sociales, educadores, consejeros y asistentes espirituales para apoyarlas y orientarlas durante el período crítico de la enfermedad.

Los familiares cercanos y amigos deben tener la posibilidad de visitar al paciente y su familia con la mayor frecuencia posible.

El profesional de la salud debe preguntar al niño y a la familia si se sienten necesidad de asistencia espiritual y garantizar la presencia de un representante de la religión elegida.





El niño y la familia tienen derecho a **participar** en las actividades hospitalarias de investigación, la asistencia sanitaria y la hospitalidad

El niño y la familia tienen derecho a ser involucrados y consultados en la toma de decisiones del hospital, tanto en cuestiones de salud como organizacional. El niño y la familia tienen el derecho de participar en las actividades hospitalarias de asistencia sanitaria, investigación y hospitalidad, y su participación activa en los Comités del Hospital y Asociaciones de Padres debe ser incentivada.

Se debe promover la formación para convertirse en “pacientes especialistas” en las diferentes enfermedades crónicas, a fin de diseminar el conocimiento y estimular la participación directa de pacientes y familiares en el proceso de cuidado, así como en las actividades de investigación y ensayos clínicos sobre nuevos fármacos.



Carta de Derechos  
DEL NIÑO INCURABLE