

DERECHOS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES HOSPITALIZADOS: UNA VALORACIÓN BIOÉTICA

Germán Rojas-Loyola (1), Enriqueta Sileo (2)

Recibido: 12-8-2019
Aceptado: 25-9-2019

RESUMEN

El artículo 86 de la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes refiere el derecho de los niños y adolescentes (NA) a defender sus derechos por sí mismos y la garantía de este ejercicio ante cualquier persona, instancia, entidad u órgano. **Objetivo:** analizar este derecho, desde la valoración bioética, basado en el nivel de conocimiento del personal de salud (PS) y padres, los procedimientos hospitalarios y la percepción del NA en el Hospital Dr. Luis Ortega (HLO) del Estado Nueva Esparta de octubre a diciembre 2017. **Métodos:** descriptivo transeccional, con muestreo intencional e implementación de tres instrumentos para cada grupo poblacional y posterior análisis descriptivo. **Resultados:** el PS y padres muestran un bajo nivel de conocimiento del artículo 86 y otros derechos relacionados con la atención de los NA hospitalizados; en la institución no se encuentran servicios de calidad, políticas en defensa de la igualdad y ausencia de discriminación, protocolos de procedimientos para el personal, infraestructuras seguras con entorno sano y procedimientos médico-legales que permitan la defensa de los derechos de los NA que evidencien respeto por algunos de sus derechos y debilidad en el cumplimiento de otros. **Conclusión:** En el HLO no existen garantías para el cumplimiento de los derechos de NA hospitalizados ni del artículo 86, con limitación para actuaciones benéficas y restricción de conductas no maleficas que incrementan su riesgo y la vulnerabilidad del principio de justicia distributiva con NA hospitalizados que muestran insatisfacción y no cumplimiento de requerimientos importantes acordes a su edad.

Palabras clave: LOPNNA, Derechos del niño, Niño hospitalizado, Bioética

RIGHTS OF HOSPITALIZED CHILDREN AND ADOLESCENTS: A BIOETHICS ASSESSMENT

SUMMARY

The Article 86 of the Law for the Protection of Children and Adolescents Rights refers to the right of children and adolescents (CA) to defend their rights for themselves and the guarantee of this exercise before any person, body or entity. **Objective:** to analyze this right, as a bioethical assessment, based on the level of knowledge of the health personnel (HP) and parents, the hospital procedures and the perception of the CA at the Dr. Luis Ortega Hospital (HLO) of the Nueva Esparta State (October-December 2017). **Methods:** descriptive, transeccional, with intentional sampling and implementation of three instruments for each population group and subsequent descriptive analysis. **Results:** the HP and parents show a low level of knowledge of article 86 and other rights related to the care of the hospitalized CA; in the institution there is no evidence of quality services, policies in defense of equality and absence of discrimination; procedural protocols for personnel, a safe infrastructure with a healthy environment and medical-legal procedures that allow access to the defense of the rights of CA that, from their perception, show respect for some of their rights and weakness in the compliance of others. **Conclusion:** In the HLO there are no guarantees for compliance with hospitalized CA rights and article 86; HP and parents have limitations for beneficent actions and restriction of non-maleficent behaviors that increase their risk and the vulnerability of the principle of distributive justice with hospitalized CA that show dissatisfaction and non-compliance with important requirements according to their age.

Keywords: LOPNNA, Children's rights, Hospitalized child, Bioethics

INTRODUCCIÓN

Cuando un ingreso hospitalario irrumpe en la vida de un niño o adolescente (NA), se producen una serie de acontecimientos cruciales para ellos y su familia que altera su normal funcionamiento. Una adaptación que pone a prueba sus factores personales, así como variables que parten desde la institución y del personal de la salud (PS) (1). El hospital representa

un lugar muy significativo para trabajar por los derechos de los NA, pues permite el intercambio de ideas, la revisión de antecedentes y la evidencia, llegar a consensos y tomar decisiones reflexivas para construir una valoración bioética alrededor de una situación, dando mucho más fuerza a nuestras acciones (2). Comprender los fenómenos sociales, analizar las variables intervinientes, tener una visión más holística de la problemática del país, en cuanto a los derechos de los NA y su defensa, permite comprender la realidad de la misma forma racional, en que se puede tratar de entender los procesos fisiopatológicos de la enfermedad orgánica. Los NA, sus familias o responsables del cuidado, el PS, la institución hospitalaria y los organismos de protección conforman los elementos que construyen la práctica social de una bioética principialista que puede ser compartida y ejercitada para cumplir con el derecho del NA al ser considerado como sujeto de de-

(1) Especialista en Pediatría. Maestría en Bioética.
Profesor Asistente UDO.

(2) Especialista en Pediatría y Adolescencia. Maestría en Bioética.
Doctorado en Ciencias de la Salud. Profesora Titular UCV

Correspondencia:

Dr. Germán Rojas Loyola,
Cel: 0416-6950763 Fax: 0295-2423850
mail: grojasloyola@gmail.com

recho en su defensa, en todos los aspectos relacionados con su cuidado diario, diagnósticos, pronóstico y tratamientos (3). Como lo establece la LOPNNA, los NA, aún bajo estas circunstancias, son titulares de todos los derechos, razón por la cual se les debe garantizar integralmente de manera oportuna y efectiva. Asimismo, el artículo 86 de la LOPNNA (4), señala que todos los NA tienen derecho a defender sus derechos por sí mismos y se les debe garantizar el ejercicio personal y directo de este derecho, ante cualquier persona, instancia, entidad u organismo. Trapani (5), señaló que dentro del hospital, este derecho presentó el mayor nivel de desconocimiento por parte de todos los actores, sumado a la falta de información y formación sobre la doctrina de protección integral, la LOPNNA y la no percepción del Consejo de Protección de NA como una instancia útil y cercana para el restablecimiento de los derechos de los NA hospitalizados. La práctica asistencial basada en los valores, como complemento de la evidencia científica, requiere conocer nuestros valores; de los pacientes y sus familias; distanciarnos de los propios cuando sea necesario e integrarlos siempre que sea posible; esto nos permitirá construir responsabilidades en el entorno cotidiano y concreto, implementar la capacidad reflexiva no sólo ante los problemas científicos, sino también ante la diversidad de valores de los pacientes; defender con ellos su situación de igualdad como sujetos pleno de derecho, fomentar la autonomía progresiva de los NA y la adquisición de responsabilidades en el PS y hacia la comunidad (6). Algunos autores han hecho referencia a diversos aspectos que afectan el cumplimiento de los derechos del NA hospitalizado y el papel que desempeña la familia, el PS y la institución hospitalaria (7-16). Durante la hospitalización, el niño pasa por diferentes etapas; también se afecta todo su entorno familiar con repercusiones económicas, de dinámica interna y roles que afectan todas las actividades de la vida diaria. El PS debería comprender, ponerse en el lugar de ellos y hacer lo máximo por evitar mayor dolor y trauma y al mismo tiempo, garantizar la vigencia plena de los derechos de los NA hospitalizados (17). La bioética puede, y debe, dar luces en la reflexión a los problemas que atañen a la infancia (18). Sileo (19), refiere como aportes de la bioética: los fundamentos para un trato digno, respetuoso y sin discriminación; con tendencia a ser horizontal y simétrico; el cambio de rol del médico “beneficente” (paternalista) a uno “no maleficente”, que signa de una manera diferente la forma de interrelacionarse con el NA, con equidad y con la disponibilidad de respetar sus valores aunque difieran de los propios; la aplicación del consentimiento informado y/o asentimiento de acuerdo al nivel de competencia demostrada por el NA, como expresión máxima de su autonomía; la continua reflexión para responder a muchas interrogantes que queden pendientes en la atención del NA como población en riesgo y vulnerable; privilegiar la prevención responsable, optar por la calidad de vida y reconocer la naturalidad de la enfermedad y de la muerte. El dilema bioético surge del conflicto de deberes en el cumplimiento de los de-

rechos del NA hospitalizado, señalados en las leyes y los valores que no son completamente objetivos, ni subjetivos en el psiquismo del PS involucrado en este proceso, siendo la justificación para analizar, desde la valoración bioética, el derecho del NA hospitalizado a defender sus derechos (artículo 86 de la LOPNNA) en el Hospital Central Dr. Luis Ortega de Porlamar (HLO), Estado Nueva Esparta, basado en el nivel de conocimiento del PS y padres, los procedimientos hospitalarios y la percepción del NA.

MÉTODOS

Estudio descriptivo de campo transeccional. Participaron pacientes, familiares y PS adscrito al Servicio de Pediatría del HLO, Porlamar, Edo. Nueva Esparta, presentes durante los meses de octubre a diciembre 2017. La población fue finita; para el PS la muestra fue igual a la población. El grupo de pacientes y sus padres fueron seleccionados mediante un muestreo intencional con criterios de inclusión: NA entre 6 a 12 años con estancia hospitalaria mayor o igual a 7 días, y sus padres. Se determinaron las variables del objetivo general (analizar, desde la valoración bioética, el derecho del NA hospitalizado a defender sus derechos) y objetivos específicos (determinar el nivel de conocimiento, describir los procedimientos hospitalarios relacionados con el artículo 86 de la LOPNNA y caracterizar, desde la percepción del NA, el cumplimiento de sus derechos durante su hospitalización). Se diseñaron 3 instrumentos: (I) padres, (II) NA hospitalizados y (III) PS; así como el asentimiento y consentimiento informado avalado por el Centro Nacional de Bioética (CENABI); se estructuraron con preguntas dicotómicas y semi-cerradas. Se diseñó un cuestionario de validación del instrumento por juicio de expertos. Se valoró pertinencia, redacción y adecuación; se realizó un análisis cualitativo y cuantitativo por el método de coeficiente de validez de contenido (CVC) reportando: instrumento (I): pertinencia (0,840), redacción (0,846) y adecuación (0,844); instrumento (II): pertinencia (0,857), redacción (0,852) y adecuación (0,874) e instrumento (III): pertinencia (0,846), redacción (0,819) y adecuación (0,885); considerándose estos valores como “Buenos” según el criterio de Hernández-Nieto (2011). Posteriormente, se dispuso la aplicación de una prueba piloto en una pequeña muestra de la población del PS (n: 10), padres (n: 10) y pacientes (n: 10). Para medir la confiabilidad de los instrumentos con respuestas dicotómicas, se utilizó el coeficiente KR21/22 (Kuder y Richardson), cuyos resultados mostraron para el instrumento (I) (0,899 para 21 elementos), instrumento (II) (0,863 para 15 elementos) e instrumento (III) (0,960 para 49 elementos); considerándose estos valores como “Buenos” instrumentos (I) y (II) y “Excelente” para el Instrumento (III) según el criterio de Hernández-Nieto (2011). La fase operacional se inició con la aplicación del instrumento al PS; con la lectura y firma del consentimiento y/o asentimiento informado, se fueron encuestando a los padres y sus representados; una vez fi-

nalizado el lapso planteado para la investigación se dió por concluida la misma. Los datos primarios recogidos, fueron revisados y codificados con el uso del sistema informático IBM SPSS Statistics 23. En el caso de las preguntas semicerradas, la codificación de los datos se realizó posterior a su interpretación. Para el análisis estadístico descriptivo se elaboraron tablas de distribución de frecuencias relativas, gráficos, medidas de tendencia central y dispersión. Cumpliendo con los aspectos éticos, el proyecto fue aprobado por la Comisión académica del programa de la Maestría en Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad Central de Venezuela y CENABI; se garantizó el anonimato de los participantes por el autor. No se retribuyó económicamente a los participantes y tampoco se exigió ningún pago.

RESULTADOS

El personal de salud (PS) (n: 23) estuvo conformado: 73,90% por personal asistencial (PA) (6 residentes, 6 peditras y 5 enfermeras) y 26,10% por personal no asistencial (PNA) (4 maestras y 2 trabajadoras sociales). El grupo de NA (n: 37): conformado por 21 varones (56,80%) y 16 hembras (43,20%), siendo la edad del grupo $\bar{6} = 7,70 \pm 1,96$ años.

1. Nivel de conocimiento del derecho del NA hospitalizado

El 82,60% (n: 19) y 39,10% (n: 9) del PS no conocía la existencia de la Carta de Derechos del NA hospitalizado y no reconoció al NA como sujeto de derechos durante su hospitalización respectivamente; el 78,30% (n: 18) no conocía el contenido del artículo 86 de la LOPNNA y sólo el 4,30% (n: 1) mencionó cinco derechos del NA hospitalizado. Para el 48,60% (n: 18) de los padres la LOPNNA es una ley e identificaron como derechos de sus hijos en un listado de 10 ítems: recrearse y jugar (100,00%), que le proporcionen sus alimentos (86,50%), deber y derecho a denunciar maltrato del PS (83,80%), explicarle qué le van hacer antes de algún procedimiento (81,10%), a opinar y ser oído (81,10%), a ser llamado por su nombre (78,40%), que no sea examinado delante de otros (64,90%), hacerse todos sus exámenes dentro del hospital (62,20%), hacer tareas escolares (48,60%), que su representado pueda reclamar por sí mismo sus derechos (21,60%).

2. Procedimientos hospitalarios acordes al derecho del NA hospitalizado

2.1. Servicios de calidad:

La no existencia de protocolos estandarizados y accesibles; la no adopción de una carta de derechos del NA hospitalizado y la falta de información sobre derechos del NA (cartelera o póster), fue señalada por el 100,00% del PS. El 30,40% (n: 7) del PS refirió haber recibido alguna formación sobre los derechos del NA hospitalizado. El 56,80% (n: 21) de los padres consideraron que sus hijos no recibieron la mejor asistencia para recuperar su salud, el 94,60% (n: 35) tuvo que comprar algún medicamento o realizar exámenes

y/o estudios fuera del hospital. Todos los padres manifestaron no haber visto una cartelera o un póster expuesto sobre los derechos del NA.

2.2. Igualdad y ausencia de discriminación:

El 65,20% (n: 15) y el 91,30% (n: 21) del PS refirió desconocimiento de protocolos para evitar casos de discriminación y acceso igualitario en grupos minoritarios y adolescentes en el HLO. El 43,5% (n: 10) del PS recibió formación en interculturalidad. El 51,40% (n: 19) de los padres refirió trato no igualitario para los NA en el HLO.

2.3. Procedimientos del personal de salud:

2.3.1. Respeto a la intimidad: el 64,70% (n: 11) del PA no entrevistó o examinó a los pacientes en un área que resguardó la intimidad del NA. El 75,70% (n: 28) de los padres reportó que no se resguardó la intimidad del NA durante el examen o cuando se le dio información sobre la enfermedad de su representado.

2.3.2. Información y participación: el 100,00% del PS (n: 23) refirió inexistencia de protocolo para asentimiento informado; el 76,50% (n: 13) del PA explicó al NA sobre su diagnóstico y/o evolución. El 87,00% (n: 20) del PS nunca participó en consultas a NA hospitalizados para desarrollo y mejora de la asistencia. El 78,40% (n: 29) de los padres señalaron que no se dio al NA información sobre su derecho a expresar sus opiniones libremente sobre su enfermedad y/o tratamiento y que serían tomadas en cuenta.

2.3.3. Dolor y cuidados paliativos: el 100,00% (n: 17) y 76,50% (n: 13) del PA refirió desconocimiento de protocolos para prevención y tratamiento del dolor y no haber recibido formación continua sobre su manejo; el 94,10% (n: 16) señaló la inexistencia de personal de cuidados paliativos en el HLO. El 89,20% (n: 33) de los padres refirieron que los médicos y enfermeras le preguntaron a su NA si sentía dolor y se le colocó alguna medicación.

2.4. Seguridad y entorno:

2.4.1. Infraestructura y equipamiento: el 87,00% (n: 20) del PS señaló que el HLO no sigue las normas de seguridad para proteger a los NA de daños no intencionados durante su estancia; el 65,20% (n: 15) indicó que la infraestructura posee impedimentos para NA con restricciones de movilidad y el 87,00% (n: 20) señaló que los equipamientos y materiales no siguen una normativa de seguridad. El grupo de padres indicaron que las instalaciones del HLO eran seguras para sus hijos.

2.4.2. Nutrición: aunque la comida del HLO es gratuita y preparada por un especialista en nutrición, el 88,20% (n: 15) del PA señaló que la dieta no estaba preparada acorde a la edad y patología del NA. El 89,20% (n: 33) de padres, consideró que la comida no era saludable para su representado.

2.4.3. Limpieza y sanitarios: para el 69,60% (n: 16) del PS la sala de hospitalización estaba limpia a un nivel adecuado para una instalación sanitaria, el 65,20% (n: 15) refirió que los baños no estaban limpios ni eran exclusivos para

los NA. El 62,20% (n: 23) de padres señalaron que la limpieza en la sala de hospitalización no era adecuada y el 62,20% (n: 23) indicó que los baños no se mantenían limpios.

2.5. Procedimientos médico legales:

2.5.1. Protección del NA hospitalizado en el HLO: el 73,90% (n: 17) del PS señaló inexistencia de protocolo hospitalario para protección de NA víctimas de cualquier tipo de abuso; sólo el 47,10% (n: 8) del PA conocía como activar los mecanismos del sistema de protección; el 52,20% (n: 12) del PS refirió inexistencia de una unidad o equipo que trate los asuntos relacionados con la protección del NA, el 52,20% (n: 12) de ellos realizó registro de casos de abuso o daño no intencionado y sólo el 26,10% (n: 6) refirió haber realizado alguna denuncia. El 13,5% (n: 5) de padres refirió haber sufrido algún tipo de abuso o maltrato, en todos los casos de tipo verbal.

2.5.2. Personal con competencias en protección del NA: el 76,50% (n: 13) del PA refirió no haber recibido información sobre cómo identificar y examinar a un NA víctima de abuso; el 95,70% (n: 22) del PS señaló falta de información y/o formación de protocolos existentes y mecanismos de referencia. El 88,20% (n: 15) del PA no realizó alguna denuncia por abuso o tratamiento negligente por el PS en el área de trabajo. El 51,40% (n: 19) de padres manifestó que el PS no trabajó en la defensa de los derechos de sus hijos hospitalizados.

2.5.3. Acceso del NA al sistema de protección: el 41,20% (n: 7) del PA considera que el NA, de acuerdo a su capacidad evolutiva, tiene el derecho por sí mismo de activar el sistema de protección ante cualquier abuso o daño no intencionado, sin embargo el 82,60% (n: 19) refirió la inexistencia de políticas que tomen en cuenta al NA hospitalizado como sujeto de derechos para activar el sistema de protección y el 64,70% (n: 11) considera que no sólo los padres o responsables son los indicados para ser garantes del derecho del NA hospitalizado. El 83,80% (n: 31) de padres consideraron que su representado no tiene el derecho por sí mismo de activar el sistema de protección ante cualquier tipo de abuso o daño no intencionado.

3 El NA: percepción de sus derechos en el ambiente hospitalario

El grupo de NA hospitalizados reportó su satisfacción con el HLO: fue “bueno” estar en el HLO para el 24,30% (n: 9); “ni bueno ni malo” para el 24,30% (n: 9) y “malo o muy malo” para el 51,40% (n: 19). De acuerdo a su edad, fue “bueno” para el 77,80% (n: 7) de NA de 6 años y ninguna respuesta positiva en NA de 9 a 12 años. El 67,60% (n: 25) indicaron sentirse bien con los médicos y enfermeras del hospital, el 18,90% (n: 7) ni bien ni mal y el 13,50% (n: 5) mal o muy mal. El 59,50% (n: 22) refirió jugar en el HLO; “jugar” fue una respuesta no señalada por ningún NA entre 10 a 12 años. El 56,80% (n: 21) refirió haber ido a la escuela del hospital y el 76,20% (n: 16) de los que asistieron manifestaron que “les gustó”. El 73,00% (n: 27) refirió sus padres les explicaron la

razón de su estancia hospitalaria y el 70,30% (n: 26), que el médico le explicó qué enfermedad padeció durante su hospitalización. El 64,90% (n: 24) de NA refirió “no sentirse bien” diciendo algo que no les gusta del hospital; el 51,40% (n: 19) indicó no saber con quién hablar, si no se sentía contento en el hospital; los que respondieron afirmativamente señalaron a su madre como esa persona. El 83,80% (n: 31) fueron acompañados por sus padres durante su hospitalización. El 81,10% (n: 30) indicaron que les hicieron algo que “no querían” en el HLO; la cateterización de vías periféricas (“puyas”) fue el procedimiento señalado y no deseado; el 83,80% (n: 31) señaló haber sentido dolor durante su hospitalización. El 73,00% (n: 27) de los NA indicó que no les gustó la comida del HLO.

DISCUSIÓN

El artículo 86 de la LOPNNA refiere el derecho de todos los NA a defender sus derechos por sí mismos y la garantía de este ejercicio ante cualquier persona, instancia, entidad u órgano. El análisis parte de la valoración del escenario hospitalario y de los actores señalados en este articulado.

El nivel de conocimiento sobre los derechos de los NA

El PS consideró al NA hospitalizado como sujeto de derecho pero con desconocimiento de su fundamento; del propio artículo 86 y de otros derechos de los NA. Como actores, el PS no encarna el valor del conocimiento y la verdad para una formación basada en los derechos del NA, sin embargo muestra el valor de solidaridad. Las normas objetivas expresadas en la Ley del Ejercicio de la Medicina y de Enfermería y el Código de Deontología Médica, señalan el deber de mantenerse informados sobre el conocimiento médico y que una actitud contraria no es ética, ya que limita en alto grado su capacidad para suministrar al paciente la ayuda requerida. Gordillo (9), Trapani (5), Lejarraga (2), Casas (15) y Restrepo (25) señalan que la tarea de actualizarse, la tenencia de sensibilidad y responsabilidad permite la toma de las mejores decisiones para la preservación y cumplimiento de los derechos de los NA.

Los padres consideraron a sus representados como capaces de ejercer sus derechos estando hospitalizados, pero con desconocimiento del significado de la LOPNNA y los derechos relacionados a los artículos 41 (salud y servicios de salud), artículo 65 (honor, reputación, propia imagen, vida privada e intimidad familiar), artículo 61 (educación de niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales) y artículo 86 (a defender sus derechos). Como actores, exteriorizan una capacidad natural de protección y lealtad hacia sus representados, pero no demuestran el valor del conocimiento para algunos de sus derechos. Un bajo nivel de conocimiento sobre derechos del NA hospitalizado en el PS y los padres es una debilidad para el logro de la defensa y garantía de los mismos y para el establecimiento del límite entre una actuación de contenido beneficente o no maleficente.

Procedimientos hospitalarios

En la investigación se puso en evidencia a una institución con un bajo estándar de calidad en materia de derechos del NA hospitalizado; no existen protocolos de atención, promoción y programas de formación del personal, así como de auditorías para los servicios prestados. Esta situación pudiera explicar para los padres, la percepción de no recibir la mejor asistencia médica para sus representados y de un hospital ineficiente que los obliga a la búsqueda de recursos propios para comprar medicamentos o realizar exámenes o estudios fuera de sus instalaciones. Así mismo se determinó la inexistencia de políticas hospitalarias contra la discriminación y acceso igualitario para grupos minoritarios y adolescentes, asentimiento informado, manejo del dolor y cuidados paliativos con una pobre o inexistente formación del personal en estas áreas y la percepción en los padres de trato no igualitario o preservación de la intimidad y la privacidad al momento de un examen clínico, la falta de información en el derecho de los NA hospitalizados a expresar sus opiniones; así como la no realización de consultas para el desarrollo y mejoras de su asistencia sanitaria. Así mismo, se evidenció una institución que no fue diseñada para dar seguridad y protección contra daños no intencionados; no mantiene una adecuada limpieza, no brinda alimentación acorde a la edad y patología y posee equipos y materiales que no cumplen con normas de seguridad; no establece protocolos y formación para el PS en la atención del NA víctima de cualquier tipo de abuso así como para la activación de los organismos del sistema de protección del NA, no contando con una unidad específica, ni registro, ni denuncia. Los padres tienen la percepción que el PS no trabajó en la defensa de los derechos de su hijo hospitalizado. Tanto el PS como los padres consideran que solo ellos son los garantes de los derechos de NA durante su hospitalización y que los NA no deberían activar el sistema de protección. Como actores, la institución hospitalaria, como representante del Estado, muestra ineficacia para garantizar los principios de igualdad, gratuidad, prevención, protección, accesibilidad, equidad, sustentabilidad, sostenibilidad, subsidiaridad y justicia que afecta el derecho a la salud individual y colectiva del NA y por otro lado, demuestra incapacidad en su papel vigilante de las actuaciones maleficientes hacia ellos. El PS y los padres exteriorizan una relación paternalista con los NA hospitalizados, sin el apego para algunos de sus derechos. Trapani (5), Suarez (13), Sileo (24) y Herranz (26) señalan la figura de la institución hospitalaria y su relación con el NA como un producto de sus procesos internos; la actuación del PS en acción colectiva, horizontal y simétrica; “no maleficiente” y su constitución como una figura moral. Las normas objetivas señaladas en la CRBV y en LOPNNA definen el derecho a la salud, su rectoría y garantía, basada en principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad para el logro de una salud de calidad para los NA y el deber del Estado con la corresponsabilidad de la familia y sociedad en su defensa y garantía con prioridad ab-

soluta e interés superior. Para el PS, la Ley del Ejercicio de la Medicina y Enfermería señalan el mantenimiento de una conducta basada en normas de probidad, justicia y dignidad con respeto a la vida, a sus pacientes y a la relación con ellos, en un ambiente de salubridad y seguridad sin riesgos para la salud y la vida.

Una institución hospitalaria que no se constituye como garante de la justicia y no exprese valores y principios acordes, reflejados en deberes consentidos por el personal y al mismo tiempo, no señale las rutas para que los NA actúen por sí mismos, muestra debilidad para defender y hacer cumplir los derechos y garantías de los NA hospitalizados y del artículo 86 de la LOPNNA.

El NA: percepción de sus derechos en el ambiente hospitalario

La percepción de los NA en el ambiente hospitalario se origina de las acciones y decisiones institucionales y de las personas (extrañas y familiares) sobre diversos aspectos de su cotidianidad. Esta percepción del entorno está condicionada a su madurez en el proceso cognitivo y moral. Para los NA encuestados el grado de satisfacción general con la institución fue negativo y marcado para los de mayor edad, lo que según Kohlberg (24) puede corresponder a la transición de una moralidad heterónoma con perspectiva egocéntrica de sus intereses hacia la consideración del bien como justo y producto de un intercambio igual, donde los demás también tienen intereses y se pueden crear conflictos. Así mismo, se evidencia una satisfacción general con el PS; pudieron ejercer derechos como el juego, educación, acompañamiento y recibieron información de sus padres y médicos en relación al motivo de su hospitalización y su enfermedad. Sin embargo, se presentaron dificultades para la comunicación de eventos negativos, la realización de procedimientos no deseados y una alimentación que no cubre las preferencias del NA hospitalizado. Estos hallazgos concuerdan con lo señalado por Trapani (5), Alarcón (14) y Cimmino (22) sobre la responsabilidad del PS y la institución en el logro de una relación positiva con el paciente infantil y su participación en su propio proceso, como componentes esenciales para unos cuidados más efectivos y para propiciar el respeto a la dignidad y el ejercicio pleno de los derechos de NA, acordes a su grado de madurez. Como actores, los NA muestran alegría cuando pueden expresar y realizar actividades cotidianas dentro de la institución hospitalaria, dolor en la enfermedad y en acciones que van en contra de su voluntad, muchas necesarias y poco comprendidas por ellos; al mismo tiempo se evidencia respeto por algunos de sus derechos y debilidad en el cumplimiento de otros. Las normas expresadas en la CDN y la Carta Europea de los Niños Hospitalizados señalan el rol integral en la defensa de los derechos especiales que tienen estos NA y que la CRBV asume como jerarquía constitucional y que se encuentran desarrollados en las disposiciones de derechos y garantías de la LOPNNA.

Un NA hospitalizado que manifiesta insatisfacción y el no

cumplimiento de algunos requerimientos que son considerados como sus derechos; refleja en todos los actores debilidad, incapacidad e ineficacia y una relación inadecuada en la defensa y cumplimiento de los derechos y garantías de los NA hospitalizados y del artículo 86 de la LOPNNA.

CONCLUSIÓN Y RECOMENDACIONES

Se concluye que existe desconocimiento del artículo 86 de la LOPNNA y otros relacionados con la atención del NA hospitalizado; en consecuencia no existen garantías para el cumplimiento sus derechos basados en el comportamiento de la institución hospitalaria, el PS y los padres quienes demuestran una limitación para las actuaciones basadas en el principio de beneficencia y una restricción para la garantía de conductas no maleficientes, que incrementan el riesgo y vulnerabilidad del principio de justicia distributiva. Los NA hospitalizados muestran insatisfacción con sus requerimientos y con un entorno que no está basado en la confianza y la capacidad de escuchar toda opinión razonable que lo lleve a participar, de acuerdo a su grado de madurez, en la toma de decisiones relacionadas a su salud.

Se requiere desarrollar una estrategia comunicacional para el conocimiento de los deberes y derechos del NA hospitalizado; elaborar un Código de ética hospitalario, para la práctica institucional de una ética de virtudes dirigida al NA enfermo-persona sujeto de derecho y facilitar al PS, los recursos, medios y las mejores estrategias para su competencia profesional. Así mismo, formar un Comité de Bioética, para los casos clínicos o protocolos de investigación basada en los derechos y justicia aplicada a los NA. Constituir Consejos de protección intrahospitalario del niño, niña y adolescente que acerquen al Estado al NA hospitalizado y den a las instituciones, el componente legal que soporte al Código de ética hospitalario y a los miembros del Comité de Bioética en el análisis de casos que involucren a los NA y por último, según el principio de corresponsabilidad; promover la formación del PS en ética y derechos del NA hospitalizado y empoderarlos junto con sus padres en el ejercicio de los derechos, garantías y deberes de los NA basado en valores y contemplados en la LOPNNA.

REFERENCIAS

- Herrero N. Hospitalización infantil: el niño y su familia. Trabajo de Grado. España. Escuela Universitaria de Enfermería Casa Salud de Valdecilla; 2014, 32p.
- Lejarraga H. Los derechos del niño y el rol del pediatra. Arch Argent Pediatr 2005;103(4):344-347.
- UNICEF. Guía: Los derechos de niños, niñas y adolescentes en el área de salud. Monsanta Desarrollo Editorial. Uruguay 2012, 104p.
- Ley Orgánica para la Protección del Niño, Niña y Adolescente. Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, 6185 [extraordinaria]. Caracas 2015 (Jun. 8, 2015)
- Trapani C. Cumplimiento de los derechos del niño, niña y adolescentes hospitalizados. CMDPNNA Chacao 2011, 197p.
- Martínez C, Sánchez M. Bioética, pediatría y medicina basada en los valores. An Pediatr Continent 2011;9(6):397-402.
- Schatkoski A, Wegner W, Algeri S, Pedro E. Seguridad y protección para el niño hospitalizado: estudio de revisión. Rev Latinoam Enfermagem. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae. [citado 20 julio 2018].
- Serradas M. Los derechos de los niños hospitalizados: un compromiso ineludible. Arch Venez Puer Ped 2008;71(2):59-67.
- Gordillo D, Benavides W. Conocimientos y prácticas del personal de salud respecto a los derechos de los niños y niñas hospitalizados en una clínica de la ciudad de Bogotá. Trabajo de Grado. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá 2010; 144p.
- Garduño A, Olivares C, Cuéllar A. Decisiones de los padres que ponen en peligro a los niños. Una forma frecuente de abuso infantil que debe detenerse. Bol Med Hosp Infant Mex 2010; 67:238-247.
- Camargo F. ¿Conocen los usuarios sus deberes y derechos?: Una evaluación posterior a una intervención. Salud UIS 2011;43(1):11-19.
- Modernel D, Calcagno G, Devos E, Lorenzini A. A família revelando-se como um ser de direitos durante a internação hospitalar da criança. Rev Bras Enferm 2013;66(6):866-872.
- Suárez R, Armas A. Hospitales promotores de salud para la infancia y la adolescencia. Derechos del niño hospitalizado. Estudio en hospitales de Canarias. Can Pediatr 2012;36(1):17-23.
- Alarcón A. La comunicación en la relación de ayuda al niño enfermo. Rev Esp Comun Salud 2014;5(1): 64-75.
- Casas A, Loredo A. ¿Por qué debemos conocer los derechos de niñas, niños y adolescentes?. Acta Pediatr Mex 2014;35:437-439.
- Hernández A. Conocimientos sobre ética asistencial de los residentes de pediatría. An Pediatr 2014;80(2):106-113.
- Cimmino K, Mercer R, Schon A, Morlachetti A, Melamed I, Merecer M et al. Derechos de la niñez y los servicios de salud: Manual de formación de formadores para el equipo de la salud. Adaptación para Colombia. Grupo de Derechos de la Sociedad Colombiana de Pediatría. Bogotá 2011, 211p. Disponible en: <https://scp.com.co/wp-content/uploads/2014/08/Derechos-de-la-ninez-y-los-servicios-de-saludadaptacion-para-Colombia-2011.pdf>. [citado 20 julio 2018];
- Garduño J, Altamirano M. Bioética: pilar fundamental de la práctica médica pediátrica. Bol Med Hosp Infant Mex 2010;(67):185-187.
- Sileo E. Aportes de la bioética y de la ley orgánica para la protección de niños, niñas y adolescentes y la relación médico adolescente. Trabajo de Grado. Universidad Central de Venezuela. Caracas 2012; 21p.
- Restrepo M. La bioética y su responsabilidad con la infancia. P & B 2006;11(2):4-7.
- Herranz R. El hospital como organismo ético. Cuad Bioet 2008;19(77):423-432.