

## LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS: UN COMPROMISO INELUDIBLE

Marian Lucrecia Serradas Fonseca (\*)

### RESUMEN:

Los derechos de los niños hospitalizados, así como el fomento y defensa de estos derechos dentro de las instituciones hospitalarias, es un área de interés creciente para las personas que se dedican a la atención de los pequeños pacientes hospitalizados en favor de su calidad de vida. El artículo que se presenta es el resultado de una revisión documental, el cual se centra fundamentalmente en examinar las iniciativas y documentos internacionales y nacionales en cuanto a la resolución de propuestas que amparan los derechos de los niños enfermos que requieren hospitalización. La principal intención de esta revisión es llamar la atención sobre algunos aspectos importantes de la defensa de los derechos de la infancia, en un intento de motivar a médicos, personal sanitario e investigadores a realizar estudios cuyos resultados puedan contribuir al desarrollo de las iniciativas en favor del reconocimiento efectivo de los derechos de las niñas y niños hospitalizados, que se presenta como una necesidad a tener en cuenta y que urge desarrollar. *Arch Venez Pueric Pediatr 71 (2): 59 - 66*

**Palabras Clave:** Niños Hospitalizados, Hospitalismo, Derechos del Niño, Venezuela.

### SUMMARY:

The rights of the hospitalized children, as well as the development and defense of these rights inside the hospital institutions, are an area of growing interest for people that are devoted to the attention of the small patients hospitalized in favor of their quality of life. This article is the result of a documental revision, which is centered fundamentally in examining the initiatives and international and national documents as for the resolution of proposals that they aid the rights of the sick children that require hospitalization. The main intention of this revision is to get the attention on some important aspects of the defense of the rights of the childhood, in an intent of motivating doctors, sanitary personnel and investigators to carry out studies whose results can contribute to the development of the initiatives in favor of the effective recognition of the rights of the hospitalized children that is presented like a necessity to keep in mind and that it urges to be developed. *Arch Venez Pueric Pediatr 71 (2): 59 - 66*

**Key Words:** Hospitalized child, Hospitalism, Rights of the Children, Venezuela.

### INTRODUCCIÓN

“Ahora podría hablarse de la revolución de los pequeños seres, para indicar el cambio que entrañaría adoptar una cultura en favor de la infancia. Una cultura que afirme el valor de la vida desde su propio nacimiento”. Mensaje de UNICEF para una Nueva Ética en Favor de la Infancia, 1990.

El término “derecho” en sentido general o fundamental hace referencia a la técnica de la coexistencia humana, esto es, a la técnica que está dirigida a hacer posible la convivencia entre los hombres. Como técnica se concreta en un conjunto de reglas (que en este caso son leyes o normas), que tienen por finalidad el regular el comportamiento recíproco de los hombres entre sí. Expresado en otros términos, los derechos son reclamos válidos, demandas racionalmente demostrables (1).

En este sentido, el florecimiento de los diversos movimientos en defensa de las leyes que amparan los derechos del hombre ha incorporado un conjunto de movimientos paralelos que están dirigidos a proteger los pertenecientes a grupos sociales más vulnerables, como es el caso de la infancia.

Sobre este particular, Spitz (2), fue uno de los pioneros en la defensa de los derechos humanos de los menores, al denunciar las influencias lesivas en su salud mental derivadas de un

proceso de hospitalización. Desde entonces el término hospitalismo pasó al acervo psicológico para denominar las consecuencias de la separación del niño de su entorno familiar al ser hospitalizado. Considera este autor como aspecto esencial “la no relación” del niño con la madre. El daño sufrido por el niño privado de su madre será proporcional al período en que transcurre esta privación y distingue las categorías o momentos de las enfermedades defectivas emocionales como: privación afectiva o depresión analítica y privación afectiva total que la denomina hospitalismo o institucionalismo. Señala además que no existe una división entre estos dos síndromes resultantes de la privación afectiva y que se da una transición de uno a otro, con un carácter progresivo, atravesando fases de severidad crecientes. Los síntomas se van haciendo más agudos en dependencia del aumento del período de separación, llegando hasta el hospitalismo, fase más aguda en la que se produce un empeoramiento progresivo de la salud del niño y aumenta la propensión a las infecciones, que lo puede llevar al marasmo y a la muerte. Su caracterización clínica hecha con criterios diagnósticos permitió introducir mejoras en el ambiente institucional.

Posteriormente, Bowlby (3) analizó estos síndromes y precisó que la separación implica interferencia o rompimiento de los lazos afectivos que vinculan al pequeño a su cuidador más cercano, que es quien le surte sus satisfacciones más esenciales, y describió los tipos clínicos que la separación ocasiona

(\*) Licenciada en Ciencias de la Educación Asesora Académica de la Carrera Educación, Mención Dificultades de Aprendizaje. Universidad Nacional Abierta. Centro Local Yaracuy. San Felipe, Yaracuy, Venezuela.

de acuerdo a la duración de la misma y a la edad del niño.

Más recientemente, Luna (4) definió al hospitalismo como una serie de trastornos que sufre el niño internado como consecuencia de la carencia más o menos larga del clima familiar, que incluye la separación de la madre, la introducción en un ambiente extraño y la carencia de las relaciones afectivas propias del individuo.

En tal sentido, las separaciones forzadas de los referentes familiares, producto de un ingreso hospitalario bien sea para diagnóstico, revisión o tratamiento, enfrentan al niño a integrarse en un nuevo sistema, lo que origina una importante fuente de conflictos y tensiones. En muchos casos el descubrimiento de una enfermedad es la causa que lleva al niño a entrar en contacto con el hospital. La gravedad y tipo de tratamiento que ésta requiera determinará el tiempo que estará ingresado. Si se tiene en cuenta que se va a producir una ruptura con su entorno habitual, con sus actividades escolares y con sus hábitos tanto alimenticios como de sueño, de juegos, entre otros; el niño puede encontrarse realmente aislado en medio de una multitud de personas que giran en torno a él.

Desde el punto de vista del paciente pediátrico, éste es una persona que requiere de ayuda en razón de la enfermedad o padecimiento que lo aqueja, de la incapacidad que en algunos casos genera y por el eventual riesgo vital que ello significa. Un niño enfermo salvo en caso triviales, no es competente para ayudarse a sí mismo, necesita ayuda profesional técnicamente competente, esto le impone otra carencia, ya que no sabe lo que es necesario hacer ni cómo hacerlo. El paciente pediátrico puede pasar por una serie de situaciones complejas de ajuste emocional, al igual que su familia. Es evidente que, toda hospitalización en general es una experiencia especialmente delicada tanto para el niño como para su entorno familiar. En efecto, la hospitalización infantil ha sido y es objeto de un gran número de estudios, que ponen de manifiesto los efectos que tiene separar al niño de su medio habitual para introducirlo en un contexto que, en muchos casos, resulta altamente estresante en un período de tiempo generalmente breve (5).

En consecuencia, es deber de los hospitales y de sus funcionarios ayudar a atenuar y sobrellevar este momento difícil en la vida de los niños y proporcionarles las mejores condiciones en su permanencia en la Institución. Se hace necesario entonces tomar medidas para luchar contra estos efectos y procurar que los derechos de los pequeños pacientes sean respetados con mucho mayor celo (6). Ello supone además que las personas responsables de la prestación de cuidados médicos tengan una actitud solícita y comprensiva y que, por otro lado, la institución en la cual se va a tratar al pequeño paciente posea ciertas características que hagan menos gravosa su situación, de forma que se le garantice al niño durante su estadía la vigencia plena de todos sus derechos: a la vida, la salud, la alimentación, la educación, la cultura, la recreación, a la libertad, al respeto, a la dignidad, a la convivencia famil-

iar, a no ser separado de sus padres, a la información, a la integridad física, moral y psicológica, el derecho a ponerlos a salvo de todas las formas de negligencia, discriminación, explotación, violencia, crueldad y opresión, el derecho a que el interés del niño sea lo primero en todas las medidas concernientes a él, el derecho a la recuperación física y psicológica cuando ha sido víctima de abandono, explotación y abusos.

Siguiendo la misma línea, los Derechos del Niño tienen aplicación en todos los espacios donde se desarrolla la vida de los menores, con mayor razón al interior de las entidades destinadas a su bienestar, como es el caso de los hospitales, donde la vida es el eje del quehacer cotidiano. Preocupa, sin embargo, el que niños que ingresan a los Hospitales por un determinado problema de salud, superen este problema, pero queden en algunos de ellos temores, ansiedades, retrasos del desarrollo y otras repercusiones negativas. De allí surge la pregunta sobre lo que pasa en su interior, con miras no solo a calificar el pasado o a evaluar el presente, sino a proyectar un futuro donde los Derechos del Niño sean un marco referencial permanente para las personas que trabajan por su salud, y las instituciones sean líderes y modelo para la comunidad en general, en la aplicación y cumplimiento de estos Derechos.

Así pues, la Convención Internacional de los Derechos del Niño(7) aprobada por la Organización de las Naciones Unidas en 1989 y adoptada como Ley Nacional en Venezuela en 1990, que define como niño a "todo ser humano menor de 18 años de edad", se constituye en una valiosa guía en el esfuerzo de hacer de los hospitales lugares respetuosos de los niños (8). En ella se ofrecen principios generales que son claramente aplicables al ambiente en el cual los niños reciben atención de salud.

En este sentido, una estrategia que se ha venido discutiendo e implementando en el sector salud, que está íntimamente ligada, no sólo con los Derechos del Niño, sino en general con todos los derechos humanos es la de Humanización; entendiendo humanizar los servicios como el hacerlos más afables, más familiares, más confortables, más accesibles a los usuarios, tanto desde el punto de vista físico como cultural, haciendo menos traumático el proceso de la enfermedad, su tratamiento y rehabilitación, e incluso el proceso mismo de la muerte, cuando ésta es inevitable.

Ahora bien, teniendo en cuenta que si bien los derechos pueden estar establecidos y haber sido reconocidos en diferentes documentos, estos no tendrán ninguna vigencia hasta tanto no existan las personas o los grupos que los enuncien y que los defiendan. Pero, ¿a quiénes corresponde emprender la lucha por la defensa y el reconocimiento efectivo de los derechos de los niños hospitalizados?. No es suficiente con que se proclamen hermosas Declaraciones y se elaboren documentos desde el punto de vista de las reformas sociales que ellos contienen, si las personas no los leen y si los miembros de la sociedad no se incorporan a una lucha que tiene como impulso

básico el propio convencimiento de los miembros de la comunidad sobre la importancia de los beneficios que se lograrían con la puesta en práctica de los contenidos de tales declaraciones y documentos.

Del mismo modo, todos los niños tienen el mismo derecho a recibir una educación adecuada a sus intereses y a su situación personal. Aquellos que, por causa de su enfermedad, se ven obligados a permanecer ingresados en un hospital o a seguir un proceso de convalecencia en sus casas, deben recibir el servicio educativo adecuado a su situación en el propio contexto hospitalario. La ley es clara en la atención que se les debe prestar. Los profesionales que llevan a cabo esta labor - maestros hospitalarios - acumulan un caudal abundante de experiencias que merecen ser conocidas y que pueden servir para ayudar a mejorar acciones que en el futuro se realicen.

Ante estas consideraciones es oportuno señalar que en la actualidad cuando tanto se habla acerca de los derechos de los niños, se cree necesario revisar aquellos derechos relacionados con los pequeños que se encuentran en una situación especial como es la hospitalización. En algunos de los documentos que se presentarán en líneas siguientes se recoge de forma expresa todo lo relativo a aquellos colectivos más desfavorecidos, como es el caso de los niños enfermos que por causa de su enfermedad se ven obligados a permanecer ingresados en un hospital o a seguir un proceso de convalecencia en sus casas, lo que además trae consigo la privación temporal de asistir a la escuela con normalidad. Estos niños, si bien es cierto, que muchos de ellos son atendidos en el Aula Hospitalaria de los diferentes hospitales del país, necesitan de una base legislativa en la que basarse para mirar al futuro con optimismo.

### INICIATIVAS INTERNACIONALES

Históricamente, la preocupación por la humanización de los servicios de salud se remonta al origen mismo de los hospitales, pero no es hasta 1973, cuando se elabora en Minnesota una Declaración de los Derechos de los Pacientes. Posteriormente, se han promulgado múltiples declaraciones sobre el tema. Asimismo, reducir el impacto producido en los niños por su hospitalización es un asunto sobre el que se reflexiona desde la década de los años 40; el tema de los Derechos del niño hospitalizado se discute desde la década del 80 y para Mayo de 1986 el Parlamento Europeo adopta la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, la cual se describirá más adelante.

Adicionalmente en EEUU, en 1961 se fundó la Asociación Nacional para el bienestar de los niños en los Hospitales (National Association for the Welfare of Children in Hospital, NAWCH), con el fin de dar alcance a estas recomendaciones. A través de servicios nacionales de información, cartas y diversas publicaciones, conferencias e investigaciones, la NAWCH se propone:

- Cubrir las necesidades de los niños hospitalizados,

así como la de sus padres y de todo aquello que concierne al niño enfermo.

- Preparar a los padres para la hospitalización, informarles de la importancia de su papel y la necesidad que el niño tiene de ellos.
- Diferenciar a los niños por grupos de edades, estableciendo las necesidades especiales para los neonatales, niños en edad escolar, adolescentes, entre otros.
- Preparar a los niños para la hospitalización.

En 1984, esta asociación publicó una carta sobre los derechos de los niños hospitalizados que fue enviada al Parlamento Europeo. Por su parte, el Parlamento Europeo, en su sesión del 11 de Febrero de 1985, remitió una propuesta de resolución sobre una carta de los derechos de los niños hospitalizados a la Comisión del Medio Ambiente, Salud Pública y Protección del Consumidor para su examen a fondo; a la Comisión de Asuntos Jurídicos y de Derechos Cívicos; a la Comisión de Asuntos Sociales y Empleo; y a la Comisión de Juventud, Cultura, Educación, Información y Deporte, para evaluar sus opiniones acerca de este tema. El 18 de Marzo de 1986 se adoptó, por unanimidad, el conjunto de esta propuesta de resolución. El dictamen se entregó el 2 de Abril de 1986.

Así pues, en 1986, se redacta la Carta Europea de los niños hospitalizados, (serie A-Documento A 2-25/87-14 de abril de 1986), y en la que se reconocen veintitrés derechos, y las Recomendaciones del Comité Hospitalario elaboradas un año después para evitar el estrés psicológico de los niños y el daño potencial que ello pueda ocasionar (14 dirigidas al personal médico, 17 a las autoridades de los hospitales y 11 para padres o tutores), enumerando de esta forma los derechos especiales que tienen los niños cuando por alguna causa deben ser ingresados en una institución hospitalaria para la recuperación de su salud. El primero de los documentos mencionados, ha sido inspirador de legislación para diferentes gobiernos y referencia imprescindible para todos los profesionales dedicados a la atención de niños en situación de hospitalización, fuera incluso de las fronteras europeas.

En dicha propuesta se insistía, en primer lugar, en que una mejor asistencia médica constituye un derecho fundamental, especialmente para los niños durante los primeros años de existencia. En segundo lugar, el Parlamento Europeo mostraba su inquietud ante el hecho de que las reducciones presupuestarias, practicadas por numerosos estados miembros, afectaban al sector de la Salud Pública, provocando repercusiones inevitables en las condiciones sanitarias de la población, y, por consiguiente, de los niños. Existen cuatro versiones oficiales (alemán, inglés, castellano y francés), con las correspondientes diferencias en función de las peculiaridades de cada lengua.

Algunos de los puntos que componen esta Carta Europea de los Niños Hospitalizados se reproducen a continuación:

- Derecho del niño a no ser hospitalizado sino en el

caso de no poder recibir los cuidados necesarios, y en las mismas condiciones, en su casa o en un consultorio y si se coordina oportunamente, con el fin de que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.

- Derecho a estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que ello comporte costes adicionales, el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño.
- Derecho del niño a ser informado en función de su edad, de su desarrollo cognoscitivo, su estado afectivo y psicológico, de los diagnósticos y de las prácticas terapéuticas a las que se le somete y a las perspectivas que dicho tratamiento ofrece.
- Derecho de sus padres, o de la persona que los sustituya, a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respeto de su intimidad no se vea afectado por ello.
- Derecho del niño de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya en momentos de tensión.
- Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión, y a que se respete su intimidad.
- Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.
- Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando en lo posible su hospitalización entre adultos.
- Derecho a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos, así como a las normas oficiales de seguridad.
- Derecho a proseguir con su formación escolar durante el ingreso, y a beneficiarse de las enseñanzas de los profesionales de la educación y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que se siguen.
- Derecho a disponer, durante su permanencia en el hospital, de juguetes adecuados a su edad, libros y medios audiovisuales.
- Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.

El Presidente del Parlamento Europeo transmitió esta resolución al Consejo de Europa, a la UNICEF y a la Organización Mundial de la Salud. Se valoró la contribución que pudieran aportar las asociaciones benéficas en cuanto a la aplicación de un buen número de los derechos mencionados, así como en cuanto a la realización de tareas complementarias insertas en el marco de la ayuda a los pequeños enfermos hospitalizados (10). Es evidente que los derechos en esta propuesta de resolución constituyen fundamentalmente una serie de orientaciones y que no se trata de derechos en el sentido jurídico del término.

Junto a la carta anteriormente expuesta, se aprobó, en el año 1988, en Leiden (Holanda) con motivo de una reunión de la European Association for Children in Hospital (EACH), otra carta que, basándose en la anterior, recoge los siguientes derechos del niño hospitalizado (11):

- Los niños serán hospitalizados sólo en el caso de no poder recibir los cuidados que precisan, y en las mismas condiciones, en su casa o en un consultorio.
- Los niños hospitalizados tendrán el derecho a estar acompañados durante todo el tiempo por sus padres o la persona que los sustituya.
- A todos los padres se les deberá ofrecer alojamiento, así como la ayuda y el ánimo necesarios para permanecer junto a su hijo a lo largo de todo el ingreso. Los padres no deberán afrontar gastos extras ni sufrir una reducción de sus ingresos. Con el fin de participar en el cuidado del niño, los padres deberán ser informados sobre las rutinas de la planta y animados a participar activamente en la experiencia hospitalaria de su hijo.
- Los niños y sus padres tendrán el derecho a ser informados de manera apropiada a su edad y grado de comprensión. Se ofertarán las medidas necesarias para reducir su estrés físico y psicológico.
- Los niños serán hospitalizados junto a otros niños con las mismas necesidades evolutivas y no serán ingresados en plantas de adultos. No habrá restricciones de edad para los visitantes de los niños hospitalizados.
- Los niños tendrán plenas oportunidades para el juego, las actividades recreativas y educativas que sean adecuadas a su edad y características, así como a estar en un entorno diseñado, amueblado, atendido y equipado en función de sus necesidades.
- Los niños serán atendidos por personal cualificado, con una formación y unas aptitudes que les permitan dar respuesta a las necesidades físicas, emocionales y de desarrollo, tanto de los niños como de sus familiares.

Existe además otra Carta Europea sobre el Derecho a la Atención Educativa de los niños enfermos que se encuentren hospitalizados (11):

- Todo niño enfermo tiene derecho a recibir atención educativa, tanto en el hospital como en su domicilio.
- El objetivo de esta educación es asegurar la continuidad de la enseñanza escolar de los niños enfermos con el fin de mantener su rol de alumnos.
- La enseñanza escolar estructura la creación de un grupo de niños, y normaliza la vida diaria en el hospital. Esta atención educativa se organizará de manera grupal o individual tanto en el aula como en la habitación del niño.
- La atención educativa en el hospital y en el domicilio deberá adaptarse a las necesidades y capacidades de cada niño, manteniendo la conexión con su colegio de referencia para preparar su regreso.
- El aula hospitalaria, el entorno y los materiales de aprendizaje estarán adaptados a las necesidades de los niños enfermos. Las nuevas tecnologías de la comunicación servirán también para evitar su aislamiento.
- La enseñanza sobrepasará el contenido específico del currículo ordinario, incluyendo temas relacionados con las necesidades específicas derivadas de la enfermedad y de la hospitalización. Deberán utilizarse gran variedad de metodologías y recursos de aprendizaje.
- La atención educativa en el hospital y en el domicilio correrá a cargo de personal cualificado que recibirá cursos de formación continua.
- El personal encargado de la actividad educativa formará parte del equipo multidisciplinar que atiende al niño enfermo, actuando como vínculo de unión entre éste y su colegio de referencia.
- Los padres serán informados sobre el derecho de sus hijos enfermos a recibir atención educativa y acerca del programa educativo seguido. Serán considerados como parte activa y responsable en el mismo.

Asimismo, el Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria, en su punto 10, prevé la presencia de un maestro en el Área Infantil de los Hospitales ( ).

En palabras de Lizasoáin la hospitalización infantil suele incumplir en Europa algunos de los consejos de estas cartas europeas sobre los derechos del niño hospitalizado. No obstante, y gracias a ellas, son muchos los progresos conseguidos. No cabe duda de que suponen un importante punto de partida y de referencia para impulsar las actuaciones en favor de los niños enfermos hospitalizados, tanto desde instancias políticas y sociales, como médicas y educativas.

La Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en la ciudad de Nueva York el 20 de Noviembre de 1989, fue incorporada a la Constitución Nacional del Gobierno Argentino, y constituye un logro de trascendental importancia para las niñas, niños y adolescentes de ese país.

La ley argentina 23.849 promulgada el 16 de octubre de 1990, consta de cincuenta y cuatro artículos, en los que también se incluyen los derechos del niño enfermo. Dicha Convención reconoce, entre sus antecedentes históricos, la primera declaración oficial destinada a proteger los derechos del niño, redactada en 1923, luego de la Primera Guerra Mundial. En 1959, la Organización de las Naciones Unidas proclama en Ginebra los diez derechos fundamentales del niño hospitalizado, enfatizando que su falta de madurez física e intelectual hace imprescindible la necesidad de un cuidado adecuado y especial para él.

En Argentina, los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño sirvieron de inspiración para que la filial de Santa Fe de la Sociedad Argentina de Pediatría editara como póster la propuesta de los Derechos del Niño Hospitalizado, que a continuación se mencionan algunos de ellos:

- A la vida, sin ningún tipo de discriminación.
- A recibir asistencia, cada vez que lo necesite, sin discriminación por cobertura social.
- A no sufrir hospitalizaciones evitables o innecesariamente prolongadas.
- A permanecer junto a su madre desde el momento del nacimiento.
- A estar en compañía de alguno de sus padres durante la internación.
- A ser amamantado por su madre sin restricciones.
- A que se calme su dolor.
- A que sus padres participen activa e informadamente en sus cuidados.
- A recibir explicación de los cuidados que se le van a dar.
- A mantener su escolaridad y disfrutar de recreación.
- A recibir todos los cuidados y recursos terapéuticos disponibles que permitan su curación o rehabilitación.
- A tener información sobre el pronóstico de su enfermedad.
- A la muerte digna, en compañía de su familia.
- A la confidencialidad de los datos recogidos verbalmente o registrados en su historia clínica.

En Colombia desde hace algunos años se ha venido discutiendo el tema de los Derechos del Enfermo y diez (10) derechos básicos están consagrados en la Resolución 13437 del 1 de Noviembre de 1991 del Ministerio de Salud, la cual si bien es limitada frente a la magnitud de la Carta Europea de los derechos del niño hospitalizado, marca una primera pauta, y expresa:

“Todo paciente debe ejercer sin restricciones por motivos de raza, sexo, edad, idioma, religión, opiniones políticas o de cualquier índole social, posición económica o condición social”:

- Su derecho a elegir libremente al médico y en ge-

neral a los profesionales de la salud, como también a las instituciones de la salud que le prestan la atención requerida, dentro de los recursos disponibles en el país.

- Su derecho a disfrutar de una comunicación plena y clara con el médico, apropiada a sus condiciones psicológicas y culturales, que le permita obtener toda la información necesaria respecto a la enfermedad que padece, así como a los procedimientos y tratamientos que se le vayan a practicar y al pronóstico y riesgo que dicho tratamiento conlleve. También su derecho a que él, sus familiares o re-presentantes, en caso de inconsciencia o minoría de edad consientan o rechacen estos procedimientos, dejando expresa constancia escrita, de su decisión.
- Su derecho a recibir un trato digno respetando sus creaciones y costumbres, así como las opiniones personales que tenga sobre la enfermedad que sufre.
- Su derecho a que todos los informes de la historia clínica sean tratados de manera confidencial y secreta y que, solo con su autorización, puedan ser conocidos.
- El derecho a que se le preste durante todo el proceso de enfermedad, la mejor asistencia médica disponible, pero respetando los deseos del paciente en caso de enfermedad irreversible.
- Su derecho a morir con dignidad y a que se le respete su voluntad de permitir que el proceso de la muerte siga su curso natural en la fase terminal de la enfermedad.

Con motivo del IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos de Hospital, que se celebró en Barcelona (España), del 18 al 20 de mayo del año 2.000, y que fue organizado por la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios (HOPE), de los Departamentos de Enseñanza y de Sanidad y Seguridad Social de Cataluña y la Fundación "La Caixa", bajo el lema "Trabajamos por los Derechos del Niño Enfermo", se reunieron 255 maestros, educadores y pedagogos de las escuelas de ámbito hospitalario de 22 países y otras personas relacionadas con la infancia, así como con la promoción y defensa de sus derechos.

En este Congreso se acordó por mayoría hacer pública la siguiente declaración, en la que los participantes de este Congreso Europeo quisieron expresar su preocupación por los siguientes aspectos:

- La pérdida de importancia política y presupuestaria que tiene la infancia en algunos países de Europa y, muy especialmente, la que está dirigida a aquellos niños que se encuentran en situaciones de dificultad personal, familiar o social.
- La situación del niño que se encuentra enfermo y hospitalizado a causa de una enfermedad, por haber sufrido malos tratos o ser víctima inocente de

las guerras.

- La escasa atención que recibe la infancia en nuestro país, en nuestras ciudades, en nuestras vidas, en las relaciones personales y en las organizaciones que la afectan. Los niños merecen recibir mucha más atención y, por tanto, deben ser considerados miembros importantes de nuestra sociedad, es decir, ciudadanos con derechos propios.

Se consideraron además prioritarias las siguientes acciones:

- Sensibilizar a la sociedad, desde todos sus ámbitos, de las necesidades específicas y de apoyo que tienen los niños enfermos.
- Impulsar el derecho del niño enfermo a recibir una educación de calidad, teniendo en cuenta que su situación es diferente a la de un niño sano.
- Promover el código ético de los profesionales de la educación en el ámbito hospitalario europeo.
- Vigilar que el contenido de la Carta Europea de los Niños Hospitalizados se cumpla en cada país e impulsar la actualización de la citada carta.
- Solicitar el apoyo necesario de las instituciones y de la sociedad para llevar a cabo la labor de los maestros que trabajan con niños enfermos.
- Promover, potenciar y solicitar una formación básica y una formación continua de los profesionales de la educación en el ámbito hospitalario.

Por último, se estableció como compromiso que todos los profesionales de la educación en el ámbito hospitalario se ofrecen y comprometen a unificar esfuerzos, trabajando para hacer realidad los derechos de los niños enfermos para mejorar su calidad de vida.

#### INICIATIVAS NACIONALES EN VENEZUELA

Con la entrada en vigencia de la Ley Orgánica para la Protección del niño y del adolescente (LOPNA) inspirada en la Convención Internacional sobre los Derechos del Niño, donde se establece un novedoso sistema de protección de los derechos del niño y del adolescente, se puede recoger algunos de los artículos que persiguen la proclamación de la asistencia médica de los menores:

**Artículo 41:** Derecho a la salud y a servicios de salud.

Todos los niños y adolescentes tienen derecho a disfrutar del nivel más alto posible de salud física y mental. Asimismo, tienen derecho a servicios de salud, de carácter gratuito y de la más alta calidad, especialmente para la prevención, tratamiento y rehabilitación de las afecciones de la salud.

**Parágrafo Primero:**

El Estado debe garantizar a todos los niños y adolescentes acceso universal e igualitario a planes, programas y servicios de prevención, promoción, protección, tratamiento y rehabilitación de la salud. Asimismo, debe asegurarles posibilidades de acceso a servicios médicos y odontológicos periódicos,

gratuitos y de la más alta calidad.

**Parágrafo Segundo:** “El Estado debe asegurar a los niños y adolescentes que carezcan de medios económicos, el suministro gratuito y oportuno de medicinas, prótesis y otros recursos necesarios para su tratamiento médico o rehabilitación”.

**Artículo 42 Responsabilidad de los padres, representantes o responsables en materia de salud.**

Los padres, representantes o responsables son los garantes inmediatos de la salud de los niños y adolescentes que se encuentren bajo su patria potestad, representación o responsabilidad. En consecuencia, están obligados a cumplir las instrucciones y controles médicos que se prescriban con el fin de velar por la salud de los niños y adolescentes.

**Artículo 43. Derecho a información en materia de salud.**

Todos los niños y adolescentes tienen derecho a ser informados y educados sobre los principios básicos de prevención en materia de salud, nutrición, ventajas de la lactancia materna, estimulación temprana en el desarrollo, salud sexual y reproductiva, higiene, saneamiento sanitario ambiental y accidentes. Asimismo, tiene el derecho de ser informado de forma veraz y oportuna sobre su estado de salud, de acuerdo a su desarrollo. El Estado con la participación activa de la sociedad, debe garantizar programas de información y educación sobre estas materias, dirigidos a los niños, adolescentes y a sus familias.

**Artículo 48:** Derecho a atención médica de emergencia. “Todos los niños y adolescentes tienen derecho a recibir atención médica de emergencia”.

**Parágrafo Primero:** “Todos los centros y servicios de salud públicos deben prestar atención médica inmediata a los niños y adolescentes en los casos de emergencia”.

**Parágrafo Segundo:**

Todos los centros y servicios de salud privados deben prestar atención médica inmediata a los niños y adolescentes en los casos de emergencia en que peligre su vida, cuando la ausencia de atención médica o la remisión del afectado a otro centro o servicio de salud, implique un peligro inminente a su vida o daños graves irreversibles y evitables a su salud.

**Parágrafo Tercero:**

En los casos previstos en los párrafos anteriores, no podrá negarse la atención al niño y al adolescente alegando razones injustificadas, tales como: la ausencia de los padres, representantes o responsables, la carencia de documentos de identidad o de recursos económicos del niño, adolescente o su familia.

**Artículo 49. Permanencia del niño o adolescente junto a sus padres, representantes o responsables.**

En los casos de internamiento de niños o adolescentes en centros o servicios de salud, públicos o privados, éstos deben permitir y asegurar condiciones para la permanencia a tiempo completo de, al menos, uno de los padres, representantes o responsables junto a ellos, salvo que sea inconveniente por razones de salud. Cuando sea imposible su permanencia, los

padres, representantes o responsables podrán autorizar a un tercero, para que permanezca junto al niño o adolescente.

## CONSIDERACIONES FINALES

La revisión de los documentos precedentes deja en evidencia que muchos años después de la Proclamación de la Declaración Universal de los Derechos de los Niños quedan aún muchos derechos por conseguir, queda mucho camino por recorrer. No obstante, este camino no se andará si no se difunden, si no se lucha por su observancia y si no se educa en valores desde la primera infancia.

Como reflexión final sólo basta pensar como adultos en el dolor infantil, y reconocer quizás que éste tiene todos los ingredientes del dolor adulto. Tal como señala Castillo, cuando afirma que no invertir en forma acelerada en el capital humano de las niñas y niños, condena indefectiblemente a involucionar en la calidad de vida del conjunto, se trata de decisiones superiores, de orden moral, y de tomar conciencia como sociedad de que en cada niño en esta situación desaparece, tal vez, la maravilla de la infancia. El reconocer que no sólo los adultos gozamos de ciertos derechos al ser hospitalizados, nos hará más humanos y mejores personas.

Por tanto, se exhorta a las organizaciones que luchan por el bienestar de la niñez a profundizar en el trabajo que han realizado hasta el momento, para que la letra y el espíritu de todos los instrumentos jurídicos disponibles en la actualidad se transformen en leyes, políticas y programas que permitan a los niños vivenciar, cotidianamente, el reconocimiento constitucional de ser sujetos de derechos. Actualmente son muchos los esfuerzos que se han hecho y se están haciendo para sensibilizar a la sociedad sobre la importancia del desarrollo integral del niño, como lo demuestra la Carta Europea sobre los Derechos del Niño Hospitalizado.

Sobre este particular, en las Aulas hospitalarias que funcionan dentro de los Servicios Pediátricos en algunas de las instituciones hospitalarias se aúnan dos derechos fundamentales de la ciudadanía, el de la educación y el de la salud. Derechos que cobran toda su dimensión humana cuando se trata de niños que tienen miedo, que pueden sufrir aislamiento o que pueden ver retrasado su desarrollo intelectual y psicológico, si les falta la educación, en favor de procurar que la niña o niño hospitalizado, junto con los cuidados médicos, la atención psicológica y educativa, se adapte a la nueva situación y que la hospitalización pueda convertirse en un acontecimiento enriquecedor que incida positivamente en su desarrollo cognitivo y socio-afectivo.

Se reitera la idea de que un niño enfermo es ante todo un ciudadano y como tal ha de gozar de todos sus derechos, también del derecho a la información sobre su estado de salud, el tratamiento a seguir, las consecuencias que se derivarán, entre otros. Asimismo, no se puede olvidar el derecho a la educación que tiene todo niño, también en el período en el que está enfermo y hospitalizado, por lo que se considera que es-

tamos obligados, moralmente, a dedicarnos si cabe aún con más estima, dedicación y vocación a aquellos que por la situación de hospitalización en la que se encuentran no pueden acceder a este derecho temporalmente.

La escuela es necesaria también en el ámbito hospitalario porque al niño le conviene seguir su proceso educativo: un alumno pasa muchas horas en la escuela, para él es parte importante de su vida, por ello las aulas hospitalarias normalizan su vida aunque se sienta enfermo. La escuela representa, en medio del entorno hospitalario, un lugar conocido y seguro para él, en el cual podrá realizar actividades y establecer relaciones con otros niños, lo cual le inspirará sentimientos positivos; estas relaciones que pueda establecer con otros compañeros pacientes facilitarán su socialización. Las clases impartidas en el hospital implican participar, sentirse uno con los demás y como los demás, motivación, responsabilidad, esfuerzo, solidaridad, alegría, tolerancia, lo que contribuye a mejorar la autoimagen, potenciar la autoestima, fomentar la autonomía, y redescubrir en muchos casos el placer del aprendizaje.

Se hace necesario referir que no todos los hospitales públicos de Venezuela tienen un servicio pedagógico, es decir, una escuela con maestros para atender a los niños en edad escolar que se encuentran hospitalizados, a pesar de que resulta altamente necesaria la intervención pedagógica desde un marco institucional y profesional.

Sin embargo, para que este alumno no permanezca inactivo y pase su tiempo en una actividad conocida por él y que le es propia, la escolar, se deben establecer medidas de atención a la diversidad que garanticen la continuidad del proceso escolar normal, tendiendo puentes entre el Hospital, el domicilio familiar y la escuela de origen del niño.

Es así como, se mira ahora al niño como sujeto participante, no como objeto, sino como hacedor de su propia vida, donde exista igualdad en las relaciones humanas, la no violencia, el respeto del otro, cualquiera sea su edad o condición. El único criterio éticamente aceptable y universal para fundamentar las acciones de cualquier sector de la sociedad hacia los niños es su reconocimiento como sujetos participantes, plenos de derecho. Los principios básicos de no discriminación, universalidad e interés superior del niño están en la base de este imperativo.

Dentro de esta mirada, las instituciones hospitalarias tienen el deber de constituirse en defensoras y garantes privilegiadas de los derechos de los niños, trabajando para ello en conjunto con toda la sociedad. En un estado moderno la protección y promoción de la niñez es uno de los pilares fundamentales sobre los que se construyen la democracia y el desarrollo. Para implementar las estrategias propuestas es importante que existan mecanismos y personas que las impulsen, de lo contrario corren el riesgo de quedar en letra muerta, ante la tradición de una atención reducida al manejo de las enfermedades.

Es evidente entonces que sería muy importante que en Venezuela se asumiera, como ya se ha hecho en otros países una Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado, acorde con las situaciones y particularidades, así como con las posibilidades reales del sector salud.

Para concluir sirvan las palabras de Charles Dickens (1812-1870) “en los pequeños mundos en que los niños tienen su existencia... nada hay que perciban con más perspicacia y que sientan con más agudeza que la justicia”.

## REFERENCIAS

1. Castillo A. Los Derechos de las personas enfermas. Impreso: Disinlimed; Caecacas 1987.
2. Spitz R. A. Hospitalism: a follow up report on a investigation described in 1945. *Psychoanalytic Study of Child*, 1946; 2: 113-117.
3. Bowlby J. Separation anxiety: a critical review of the literature. *Child Psychol Psychiat*, 1969 ; 1: 251-269.
4. Luna A. Hospitalismo infantil. *Rol*, 1978; 2: 21-27.
5. Sierrasesúmaga L. La discontinuidad del paciente oncológico. Información a los padres y/o niños oncológicos. En: O. Lizasoáin y B. Ochoa (Edit.): La discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Una respuesta desde la Pedagogía Hospitalaria 1997; pp. 49-66 Newbook Ediciones.
6. Orellana J. Los derechos del niño y la salud mental. Monte Ávila Editores Latinoamericana, Caracas 1997.
7. Convención Internacional sobre los Derechos del Niño. Asamblea General de las Naciones Unidas. Nueva York, 20 de Noviembre de 1989.
8. Venezuela. Ley Aprobatoria de la Convención sobre los Derechos del Niño. Gaceta Oficial de la República de Venezuela. Año: 117; Mes 11, 29 de Agosto de 1990. N° 34.541.
9. Declaración de los Derechos de los Pacientes. Sociedad de Hospitales y Atención Médica de Minnesota (Minnesota Hospital and Healthcare Partner) Minnesota, 1973. Documento en línea. Disponible en: [www.health.state.mn.us/divs/fpc/consumerinfo/mn\\_patients\\_rts\\_spa\\_rg.pdf](http://www.health.state.mn.us/divs/fpc/consumerinfo/mn_patients_rts_spa_rg.pdf)
10. Comunidad Europea (1986). Carta Europea de los Niños Hospitalizados. Resolución de 13 de Mayo de 1986. N.C. 148/37. Diario Oficial de las Comunidades Europeas.
11. Lizasoáin, O. Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. Eunate, España 2000.
12. Gutiérrez Martí R. Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria. Ministerio de Sanidad y Consumo. INSALUD, Madrid 1984.
13. Argentina. Ley N° 23849, 27 de Septiembre de 1990 sobre Derechos del niño.
14. Argentina. Convención sobre los Derechos del Niño en Argentina, 27 de Septiembre de 1990.
15. Colombia. Resolución 13437 de 1991. Decálogo de los Derechos de los Pacientes, Noviembre de 1991.
16. IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital. Barcelona, Mayo 2000.
17. Venezuela. Ley Orgánica para la Protección del niño y el adolescente (1998). Gaceta Oficial de la República de Venezuela N° 5266, 2 de Octubre de 1998.