

DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

Los niños requieren un trato y cuidado especial. Tendrán derecho a:

- *Estar acompañados el máximo tiempo posible por sus padres o la persona que los sustituya.*
- *Una hospitalización preferentemente diurna*
- *Recibir información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.*
- *Una recepción y seguimiento individuales. Se le destinarán, en la medida de lo posible, los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.*
- *Contactar en momentos de tensión con sus padres o con la persona que los sustituya, disponiendo a tal efecto de los medios adecuados.*
- *Ser hospitalizado junto a otros niños, evitando su hospitalización con adultos.*
- *Disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades de cuidados, educación y juegos, de acuerdo con las normas de seguridad.*
- *Proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital y beneficiarse de las enseñanzas y material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, siempre que no suponga obstáculo o perjuicio en su tratamiento.*
- *Disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad*
- *La seguridad de recibir los cuidados que necesita, incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia si los padres o la persona que los sustituya se los negasen por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no estén en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.*
- *Disponer de la Cartilla Sanitaria Infantil como documento personal en el cual se reflejen las vacunaciones y el resto de datos de importancia para su salud.*

DERECHOS DE LOS NIÑOS EN PALIATIVOS

El paciente pediátrico debe:

- 1.- Ser considerado “persona” hasta la muerte, independientemente de la edad, el lugar, la situación o el contexto.***
- 2.- Recibir una terapia adecuada frente al dolor y a los síntomas físicos y psíquicos que provocan sufrimiento, a través de una atención cualificada, global y continuada en el tiempo.***
- 3.- Ser escuchado e informado sobre su enfermedad y el cumplimiento de sus demandas, de acuerdo a su edad y capacidad de comprensión.***
- 4.- Participar, en base a sus capacidades, valores y deseos, en las decisiones que afectan a su vida, enfermedad y muerte.***
- 5.- Expresar y aceptar sus emociones, deseos y expectativas.***
- 6.- Ser respetado en sus valores culturales, espirituales y religiosos y recibir asistencia espiritual de acuerdo a sus deseos y voluntades.***
- 7.- Tener una vida y relaciones sociales congruentes acordes su edad, condición y expectativas.***
- 8.- Poder rodearse de su familia y seres queridos que serán debidamente ayudados en la organización y en la participación en su cuidado y a la hora de afrontar la carga y gestión emocional provocados por la condición del paciente pediátrico.***
- 9.- Ser cuidado y atendido en un entorno apropiado a su edad, necesidades y deseos y que permita la proximidad y participación de sus padres.***
- 10.- Disfrutar de servicios específicos paliativos pediátricos, que antepongan el respeto al interés superior del paciente pediátrico y que eviten tanto tratamientos fútiles o desproporcionados como el abandono terapéutico.***

DERECHOS DE LOS NIÑOS CON CONDICIONES QUE PONGAN EN PELIGRO SUS VIDAS Y QUE AFECTEN A SUS FAMILIAS

- *Todo niño deberá ser tratado con dignidad, respeto y privacidad cualquiera que sean sus capacidades físicas e intelectuales.*
- *Todo niño deberá esperar un cuidado paliativo individualizado apropiado a su edad y cultura, como lo define la OMS..*
- *Todo niño y miembro de su familia, incluyendo sus hermanos, deberán recibir apoyos apropiados culturales, clínicos, emocionales, psicosociales y espirituales para cubrir sus necesidades específicas.*
- *Los padres serán considerados como los cuidadores primarios y participarán como colaboradores básicos en la atención y decisiones que afecten a su hijo*
- *A todo niño se le dará la oportunidad de participar en las decisiones que afectan a sus cuidados según su edad y comprensión*
- *La información deberá darse a los padres y a los niños y hermanos según su edad y comprensión. Las necesidades de otros familiares también se recogerán.*
- *Un abordaje honesto y abierto deberá ser la base de toda la comunicación con el niño y su familia y será sensible y apropiada a su edad y comprensión*
- *El hogar familiar deberá ser el centro del cuidado todo el tiempo que sea posible. Todo otro cuidado deberá ser proporcionado por el equipo de pediatría en un ambiente centrado en el niño.*
- *Toda familia deberá ser dada la oportunidad de consultar con un pediatra con particular conocimiento de la condición del niño.*
- *Todo niño o joven deberá tener acceso a la educación. Se harán esfuerzos para permitir al niño continuar con otras actividades de la infancia como jugar, acceder a actividades de recreo e interactuar con sus hermanos y amigos.*
- *Todo niño y familia deberán ser asistidos por un trabajador social que les facilitará construir, coordinar y mantener un sistema apropiado de apoyo que incluya un equipo multidisciplinar y ayuda doméstica en el hogar en tiempo de estrés.*
- *A toda familia se le deberá dar acceso a cuidados de respiro en su propia casa y a un cuidado paliativo en el hogar con un apoyo apropiado médico y de enfermería.*
- *Toda familia deberá tener acceso a un consejo sensible, experto para conseguir ayudas prácticas y apoyo económico si precisa.*
- *Toda familia deberá tener posibilidad de acceder a un cuidado de soporte pediátrico en casa, cuando lo requiera.*
- *El soporte post duelo deberá ser ofrecido a toda la familia y estará disponible tanto tiempo como se requiera.*

Asociación para niños con condiciones de vida limitada o condiciones terminales
. ACT Charter ,1992

CARTA DE DERECHOS DEL NIÑO MORIBUNDO – LA CARTA DE TRIESTE

- 1. A ser considerado como “una persona” hasta su muerte, sea cual sea la edad, lugar, condición y contexto del cuidado.**
- 2. A recibir un tratamiento eficaz, completo, cualificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.**
- 3. A ser escuchado e informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.**
- 4. A participar , en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte.**
- 5. A expresar sus sentimientos, deseos y expectativas y a que éstos sean tomados en consideración.**
- 6. A que se respeten sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones.**
- 7. A tener una vida social y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas.**
- 8. A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos que estén comprometidos en la organización y la provisión de su cuidado y a que éstos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.**
- 9. A ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos y que se permita a la familia estar cercana y participar en su cuidado.**
- 10. A tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico.**

La Carta de Trieste analiza las necesidades del niño moribundo, define sus derechos e indica cómo hacer frente a sus necesidades físicas, psicológicas, relacionales, éticas y espirituales así como a las de la familia y otras personas cercanas y que contribuyan a su cuidado. Pone el énfasis en que estar muriendo no debilita los derechos de una persona; por el contrario, la fragilidad y la complejidad de la condición de los niños aumenta su importancia y no deja lugar a su negación. El documento reafirma la centralidad del niño, restableciendo un papel que a menudo no es reconocido.