
**FONDAZIONE
MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO ONLUS**

Via del Nuoto, 11 - 00135 Roma

Tel. +39 06 3290609 | +39 06 36306482 | Fax +39 06 36292743

E-mail info@maruzza.org | Sito web www.maruzza.org



FONDAZIONE
MARUZZA
LEFEBVRE
D'OIDIO
ONLUS

Medalla de Oro
al Mérito Por Servicios
a la Salud Pública
2013


CARTA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO MORIBUNDO

LA CARTA DE TRIESTE

Traducción española: Wilson Astudillo, Iñigo Vega de Seoane, Carmen de la Fuente y Carmen Mendinueta
Revisión: Maria Maset

*Este documento es parte de un proyecto apoyado por la Fundación Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus.
La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño en 1989 constituye la base para el presente documento
que se centra en la aplicación específica de los derechos de los niños con expectativa de vida limitada o moribundos.
El Ministro Italiano de Salud respaldó esta iniciativa considerándola importante y consistente con sus obligaciones
relacionadas con el cuidado de los niños con una enfermedad incurable.*

INDICE

Autores	5
Grupo de Consulta	6
Revisores internacionales y agradecimiento 	8
Prólogos 1 y 2	9
Introducción	11
Definiciones	13
Carta de Derechos de los Niños Moribundos/ <i>Carta de Trieste</i>	14
Referencias	36

AUTORES

Franca Benini

Paediatrician - Head of the Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the "Casa del Bambino" Children's Hospice - Department of Paediatrics, Padua

Paola Drigo

Paediatric Neurologist - Chairman of the Veneto Ethics Committee for Paediatric Clinical Practice, Padua

Michele Gangemi

Paediatrician - Director of the Journal "Quaderni ACP", Verona

Elvira Silvia Lefebvre D'Ovidio

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, Rome

Pierina Lazzarin

Nurse Coordinator - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the "Casa del Bambino" Children's Hospice - Department of Paediatrics, Padua

Momcilo Jankovic

Paediatric Haematologist-Oncologist - Head of the Paediatric Day Hospital at the San Gerardo Hospital and MBBM Foundation, Monza

Luca Manfredini

Paediatric Haematologist-Oncologist - Home Care and Continuity of Care Coordinator of the 'Hospital without Pain' Committee, Gaslini Institute, Genova

Luciano Orsi

Palliative Care Practitioner and Medical Bioethicist - Head Palliative Care Services, Carlo Poma Hospital, Mantua

Marcello Orzalesi

Paediatrician-Neonatologist - Past-Chairman and member of the Bioethics Committee of the Italian Society of Paediatrics and Scientific Committee of the Maruzza Foundation, Rome

Valentina Sellaroli

Deputy District Attorney at the Juvenile Court of Piedmont and Valle d'Aosta, Turin, Member of the European Centre for Law, Science and New Technologies, University of Pavia

Marco Spizzichino

Head of Office XI - Directorate General of Health Planning, Italian Ministry of Health, Rome

Roberta Vecchi

Psychologist-Psychotherapist - Association AGMEN F.V.G. Nursing Home and Hospice of Pineta del Carso, Duino Aurisina, Trieste

GRUPO DE CONSULTA

El primer borrador de este documento fue presentado a la Conferencia de Consenso en Roma el 15 de Abril de 2013 y la versión final se redactó tomando en cuenta las opiniones de los participantes, sus sugerencias y recomendaciones. Nos gustaría agradecer a todos ellos por su valiosa contribución.

Paola Accorsi Paediatrician - Head of Pediatrics, Carlo Poma Hospital, Mantua

Caterina Agosto Physician - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Lucia Aite Psychologist - Department of Medical and Surgical Neonatology, Bambino Gesù Children's Hospital, Rome

Pamela Ballotta Nurse - Facilitator for the self-help group "Le stelle che sanno ridere" for bereaved parents, Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management, Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Camillo Barbisan Bioethicist - Transplant Coordination of the Veneto Region, Chairman of the Veneto Regional Bioethics Committee - Padua Hospital, Padua

Silvia Bezzi Nurse - Local Primary Health Care, Treviso

Fabio Borrometi Physician, Anaesthesiology & Reanimation - Head of the Department of Pain Management and Palliative Care at Pausilipon Hospital, Naples

Margherita Brunetti Commission for Children and Adolescents, Rome

Igor Catalano Paediatrician - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Filippo Coccato Nurse - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management Padua

Marisa Coccato Parent - Member of the Ethics Committee for Clinical Practices at the Padua Department of Paediatrics, Founding Member of the Steering Committee for the 'Sogno di Stefano' Association, Padua

Paola Cogo Physician - Responsible for the Cardiac Surgery Intensive Care Unit, Children's Hospital "Bambino Gesù", Rome

Alessandra De Gregorio Psychologist - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Valentina De Tommasi Psychologist - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Paola Di Giulio Nurse, Associate Professor of Nursing Science - University of Turin & Mario Negri Institute, Lugano

Patrizia Elli General Paediatric Practitioner - Local Health Authority 1, Milan

Claudio Fabris Neonatologist - Professor of Neonatology, University of Turin

Giulia Facchini Lawyer - Specialising in the Rights of the Individual, Family and Children, Turin

Anna Maria Falasconi General Paediatric Practitioner - Member of the Commission for Prescriptive Appropriateness Responsible for the Lazio Region Cultural Association of Paediatricians (ACP), Rome

Maria Farina Physician - Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management and the Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Vito Ferri Psychologist, Psychotherapist, Sociologist - Scientific Coordinator of the Gigi Ghirotti Foundation, Rome

Gabriella Gambato Nurse Coordinator - Paediatric Department, Hospital "Carlo Poma", Pieve di Coriano, Mantua

Maria Giuliano General Paediatric Practitioner, Chair of FIMP, Pain Management and Palliative Care, Naples

Enrica Grigolon Nurse - Facilitator for the self-help group "Le stelle che sanno ridere" for bereaved parents, Veneto Regional Reference Centre for Paediatric Palliative Care and Pain Management, Children's Hospice "Casa del Bambino", Padua

Angela Guarino Psychologist, Lecturer - Department of Dynamic and Clinical Psychology, Faculty of Medicine and Psychology University "La Sapienza" and Head of the Psycho-oncology Unit ASL G Rome

Omar Leone Parent - President of the Friuli Regional "Maruzza Non-profit Organization", Fontanafredda, Pordenone

Nadia Elisa Mandelli Nursing Coordinator - Paediatric Department, Hospital S. Gerardo dei Tintori, MBBM (Monza And Brianza Per Il Bambino e La Sua Mamma) Foundation, Monza

Sergio Manna Waldensian Minister, Supervisor in Clinical Pastoral Education (CPE), Member of the College of Pastoral Supervision and Psychotherapy (New York/New Amsterdam Chapter), member of the Bioethics Commission appointed by the Tavola Valdese, Rome

Patrizia Papacci Neonatologist, Head of the Neonatal Intensive Care Unit, Policlinic A. Gemelli/Catholic Sacred Heart University, Rome

Carlo Peruselli Palliative Care Physician, Chair of the Executive Committee of the SICP (Italian Palliative Care Society), Scientific Director of the Maruzza Foundation, Rome

Massimo Petrini Professor of Pastoral Theology of Healthcare and Dean - International Institute of Pastoral Theology of Healthcare "Camillianum", Rome

Laura Reali Paediatrician - National Contact for Education of the Cultural Association of Paediatricians (ACP), Rome

Grazia Romeo Parent - Volunteer at the Parents' Association AGMEN, Trieste

Giuseppina Salente Parent - Volunteer and Board Member of the "Mitochondrial Non-profit Organization", Padua

Paola Serranò Medical Oncologist and Palliative Care Physician - Head of Palliative Care at Reggio Calabria Provincial Health Care Authority, Scientific Coordinator of the "Compagnia delle Stelle" Association: Executive Member, Italian Palliative Care Federation (FCP)

Vittorina Stivanello Vena Parent, Padua

Alberto G. Ugazio Paediatrician - Head of the Department of Paediatric Medicine, Bambino Gesù Children's Hospital, Rome

Danila Valenti Physician - Vice President SICP (Italian Palliative Care Society), Head of Palliative Care, Local Healthcare Authority, Bologna

REVISORES INTERNACIONALES

Los siguientes expertos proporcionaron comentarios muy útiles al revisar la publicación:

Myra Bluebond-Langner Professor and True Colours Chair in Palliative Care for Children and Young People, Louis Dumas Centre for Children's Palliative Care, UCL-Institute of Child Health, London, UK Board of Governors' Professor of Anthropology, Rutgers University, New Jersey, USA

Finella Craig Consultant in Paediatric Palliative Care, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK

Tamar Ezer Senior Program Officer Law and Health Initiative Public Health Program Open Society Foundations, USA

Kathy Foley Medical Director, International Palliative Care Initiative Open Society Institute, USA

Barbara Gelb Chief Executive, Together for Short Lives, UK


Ann Goldman Paediatrician and Palliative Care Specialist, UK

Richard Hain Visiting Professor, University of South Wales, Consultant and Lead Clinician, Wales Managed Clinical Network in Paediatric Palliative Care, Children's Hospital Heath Park, Cardiff, UK

Diederik Lohman Associate Director, Health and Human Rights Division, Human Rights Watch, Leading Human Rights Watch's Portfolio of Research and Advocacy Work on Palliative Care Globally, USA

Joan Marston Chief Executive, International Children's Palliative Care Network, South Africa

AGRADECIMIENTOS

La Fundación Maruzza agradece de forma sincera a todas las personas que han contribuido generosamente a la realización de este proyecto: a los Autores, a los Miembros del Grupo Consultor y del Comité de Revisión Internacional. Una gratitud especial a Wilson Astudillo, Iñigo Vega de Seoane, Carmen de la Fuente Hontañón y Carmen Mendinueta, de Paliativos Sin Fronteras-España  por la traducción española.

PRÓLOGO 1

Los niños también mueren, a menudo debido a una grave enfermedad: esta dura realidad es imposible de aceptar sin un profundo sentimiento de desaliento; la infancia debería vivirse con serenidad y no amenaza por la enfermedad y la muerte.



Cuando esto sucede, la sociedad civil tiene el deber de proporcionar apoyo médico, psicológico y espiritual para el niño y su familia. Durante la fase que precede a la muerte, un período a menudo caracterizado por momentos de incredulidad ante una situación que es insostenible y contraria a la naturaleza, el niño tiene derechos. Estos derechos fundamentales deben ser obligatorios de forma que se pueda garantizar apoyo y protección al niño y a su familia.

Los niños con enfermedades graves son el centro de la misión de la Fundación Maruzza. Nos hemos esforzado durante muchos años en conseguir el derecho al acceso a cuidados paliativos pediátricos efectivos durante la enfermedad, respaldando entre otras cosas, la introducción de una legislación específica en Italia (Ley 38/2010), destinada a garantizar cuidados específicos y adecuados para los niños afectados por enfermedades incurables.

Aun así, no había nada que se centrara en la cuestión de la atención a los niños durante la fase final de sus vidas, un tema especialmente complejo de concebir para todos aquellos que no tienen experiencia personal. Por este motivo, la “Carta de los Derechos de los Niños Moribundos”, fue ideada como una serie de reglas incorporadas a los principios legales, sino como recomendaciones generales de conducta que deben ser aceptadas por todos los que cuidan a un niño moribundo.


Ante todo, me gustaría expresar mi agradecimiento a Franca Benini y a Roberta Vecchi que concibieron este proyecto y propusieron la realización de la Carta a la Fundación Maruzza. En segundo lugar, a los expertos que han dedicado su tiempo, con profesionalismo y conocimiento y atención, a la redacción del documento, sin duda, una considerable tarea, teniendo en cuenta la gran variedad de problemas y las diferentes exigencias de edad que hay que incluir en una única publicación. Por último, nuestra profunda gratitud al panel de expertos internacionales que revisaron la Carta de modo que pueda ser válida a nivel mundial para todos los niños y familias que se enfrentan a esta devastadora situación.

Espero sinceramente que un trabajo tan serio como este pueda contribuir a aliviar el inmenso sufrimiento ligado a la muerte de un niño, y que aquellas personas que, por motivos profesionales o personales, tengan que ocuparse del cuidado de un niño próximo al final de la vida, se esfuercen en propagar estos pocos, pero fundamentales, indicadores de una sociedad civilizada.

Silvia Lefebvre D’Ovidio
Fundación Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus





PRÓLOGO 2

Querido Lector:

La muerte de un niño debida a una enfermedad incurable es una tragedia sin igual. Como padre, es duro para mí simplemente  considerar la pérdida de uno de mis hijos, qué decir del enorme dolor emocional y espiritual que ello causa a las familias.

En mi trabajo, sin embargo, a menudo hablo con niños y familiares para los que la pérdida de un niño es una realidad más que una aterradora posibilidad. He visto el dolor que esas familias soportan. Tristemente, ese dolor está exacerbado enormemente cuando los niños y sus familias tienen que enfrentarse a la enfermedad - y eventualmente a la muerte - sin el beneficio de los cuidados paliativos.

Consideren, por ejemplo, el caso de Antonio Méndez (no es su nombre real), un niño mexicano de 9 años con un tumor muscular maligno. Cuando le conocí en 2012 ya había recibido numerosas sesiones de quimio y radioterapia, pero su cáncer se había extendido a sus pulmones y cerebro. Estaba muy claro que no se iba a recuperar, pero sus médicos nunca habían hablado abiertamente con él o con sus padres sobre su pronóstico o sus opciones de tratamiento. En lugar de ello, querían continuar con la quimioterapia, tratamiento que estaba considerado como fútil y que causaba a Antonio serios daños indeseables. Antonio y sus padres ya no querían realmente más quimioterapia, pero los médicos no les daban otras opciones. Antonio estaba sufriendo dolor severo que sus médicos no trataban adecuadamente, dejándole en agonía gran parte del día.

El caso de Antonio demuestra claramente la importancia de la Carta de los Derechos de los Niños Moribundos.  Como la Carta recomienda  equipo hospitalario que trataba a Antonio hubiera escuchado a él y a sus padres  le hubieran proporcionado información adecuada sobre su enfermedad y sus opciones de tratamiento  les hubieran apoyado para sobrellevar su dolor espiritual y emocional; y si le hubieran tratado adecuadamente sus síntomas, les habrían ahorrado a Antonio y a su familia una gran cantidad de sufrimiento innecesario. Quizás no habría hecho la pérdida de Antonio menos dolorosa, pero le habrían dado a él, a sus padres y a su hermana mayor un sentimiento de pesar compartido y consuelo, en lugar de una sensación de abandono.

Diederik Lohman
Director Asociado,
División de Salud y Derechos Humanos
Human Rights Watch

INTRODUCCIÓN

En nuestra cultura, no nos gusta hablar de enfermedad y muerte en relación a los niños. Una enfermedad seria y la muerte de un niño, se perciben a menudo como algo profundamente injusto. Es como si el sufrimiento, aceptado y reconocido como una parte integrante de la experiencia humana, de alguna forma no afectaría a toda la existencia y que los niños, de cualquier edad y condición, fueran inmunes. Sin embargo, la realidad con la que nos encontramos diariamente prueba que los niños sufren, y que, al margen de su edad, experimentan todos los problemas clínicos, psicológicos, éticos y espirituales asociados a una enfermedad incurable y a la muerte.

La muerte de un niño es un suceso devastador y trágico para todos aquellos a los que les afecta: los miembros de la familia que, desconsolados por el dolor, pueden perder sus motivaciones y modificar sus comportamientos, su participación y perspectivas; los sanitarios que tienen que enfrentarse a las complejas necesidades de cuidados del niño en una situación donde la profesionalidad, la ética, la deontología y la práctica deben contar con sus propias emociones personales, experiencias y temores. Esta situación a menudo produce reacciones de ira, rechazo o negación, acompañadas de una injustificada y no realista fe en la capacidad de la medicina y, ocasionalmente, indiferencia a lo que está sucediendo. Sin embargo, son los niños los que pagan el mayor precio: soportan y se enfrentan directamente a la carga de una enfermedad incurable y a la muerte, al trauma de la separación, la pérdida de su futuro, y a menudo deben soportar solos las consecuencias de su condición, sus temores y sus emociones.

A veces, las personas más cercanas a él rehúsan darse cuenta de la progresión negativa de la enfermedad y, en consecuencia, no reconocen la enfermedad terminal y la muerte como temas reales e inminentes a los que hacer frente de una manera realista. Como resultado de ello, los niños están sometidos a decisiones no realistas y a tratamientos inadecuados. Más a menudo, aunque son plenamente conscientes de la realidad de la situación, los cuidadores tratan de “proteger” al niño de una verdad que ellos consideran demasiado difícil y dolorosa de soportar, evitando hablar de ella, justificándola, como el precio a pagar por un imaginario futuro “mejor” o, a pesar de lo evidente de la situación, negándola descaradamente.

En ambos casos, aunque el niño es el “protagonista”, se convierte en el “objeto” del tratamiento, cuidado y amor, y se le priva del derecho como una “persona” a hablar con franqueza, decidir, expresarse y discutir sentimientos personales, deseos, esperanzas y sus temores más profundos. Este no es ciertamente un problema fácil al que enfrentarse; las causas que condicionan e influyen en el comportamiento y las decisiones son complejas y tienen raíces profundas. Sin embargo, las dificultades con que nos encontramos en el afrontamiento de este problema no pueden entorpecer la tarea, ni puede generar dudas y recelos en lo que afecta a los derechos de esos niños y los deberes de los que les acompañan y cuidan durante la fase final de sus vidas.

La Carta de los Derechos de los Niños Moribundos fue diseñada con el propósito de resaltar los derechos de los pacientes jóvenes sobre los que la edad, la condición, la cultura, la ubicación y el tiempo no pueden y no deberían socavar. A cada derecho corresponde una serie de deberes: la Carta los describe y define, intentando combinar todos los aspectos profesionales, éticos, legislativos y de investigación.

Las publicaciones médicas, filosóficas, éticas, religiosas, psicológicas y legislativas, proponen derechos, recomendaciones y estrategias, ofreciendo soluciones y explicaciones para lo que ocurre. Sin embargo, este cuerpo de conocimientos a menudo permanece separado del contexto real, clínico, familiar y social en que el niño vive y, eventualmente, muere, y es a menudo irrelevante para los casos individuales. La intención de la Carta es proporcionar una herramienta fácilmente comprensible que proporcione elementos para la consideración y la acción; ofrece sugerencias y soluciones dirigidas a salvaguardar los derechos de los niños y su dignidad en cualquier marco o situación y que pueden ser aplicadas en cualquier circunstancia clínica o entorno.

La Carta está basada en una amplia revisión de documentos oficiales, estudios de investigación, y literatura relacionada; la pluralidad de fuentes y colaboradores asegura una visión de conjunto tanto de los derechos como de los deberes correspondientes.

La primera parte de la Carta incluye un glosario que proporciona la definición de la terminología clave utilizada en el documento del cual el significado semántico no debe ser interpretado como absoluto y general, sino más bien aplicado a la realidad de los niños y a la situación de fin de la vida. La segunda parte es una lista de los 10 derechos de los niños que están cerca del final de la vida. A cada derecho corresponde una serie de deberes.

Para cada derecho y sus deberes relevantes, existen notas aclaratorias para su correcta interpretación y aplicación. Están basadas en una síntesis de las normas e indicaciones propuestas en los principales documentos nacionales e internacionales y en las publicaciones listadas en las referencias ubicadas al dorso del documento.

La Carta 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.

Franca Benini y Roberta Vecchi

DEFINICIONES

Los términos utilizados en esta Carta para los Derechos de los Niños Moribundos se definen a continuación:

Niño: Cualquier persona, desde el nacimiento hasta los 18 años, sea cual sea su género, raza, nacionalidad y condición de salud. Este término se refiere a una extensa gama de individuos que van desde los neonatos prematuros a los adolescentes cerca de la adultez.

Familia: Padres, hijos, otros miembros familiares o personas que comparten la responsabilidad de cuidar y/o del desarrollo físico, psicosocial y espiritual del niño o que está en contacto con su cuidado y afecto. Este término también incluye a los protectores legales.

Miembros del equipo de Cuidados: Todos los profesionales sanitarios que proporcionan cuidado en el hogar, hospital o hospice.

Niño moribundo: Cualquier niño que está en la fase terminal de la vida cuando la muerte es inevitable.

Final de vida: Periodo antes de la muerte durante el cual la condición clínica está severamente comprometida y los cambios en los signos vitales indican que la muerte es inminente.

Capacidad Legal: La posibilidad, adquirida al nacimiento por todo ser humano para ejercitar los derechos y responsabilidades. Por existir, todo individuo posee esta capacidad sea cual sea la duración de su vida.

Capacidad para discernir y la toma de sus decisiones: La capacidad de los enfermos para expresar las opiniones en temas que les conciernen; la edad del niño y su madurez deberán ser tomadas en cuenta.

Cuidados Paliativos Pediátricos: El cuidado total del cuerpo, mente y espíritu del niño y de la familia requiere un abordaje multi-disciplinar que alivie el sufrimiento físico, psicológico y social del niño y de su familia. Incluye a todos los miembros de la familia y hace uso de los recursos comunitarios.

Calidad de la vida: La percepción subjetiva de la vida de una persona en el contexto socio-cultural y en el contexto de sus valores que corresponden al medio ambiente en el que se desarrollan sus vidas y en relación a sus necesidades, preocupaciones, expectativas y valores.

Dolor: Una experiencia sensorial y emocional asociada con un daño actual o potencial o descrito en términos de tales daños. El término, por lo tanto, expresa no solo daño físico sino también el sufrimiento que le acompaña y que está generado, mantenido y persiste aún en ausencia de daño tisular.

Sedación paliativa/sedación terminal: Una terapia cuidadosamente programada para controlar, reducir o a eliminar el sufrimiento debido a síntomas intratables por otro medio: comprende la reducción farmacológica de la conciencia hasta la inconsciencia.

CARTA DE LOS **DERECHOS**
DEL **NIÑO MORIBUNDO**

LA CARTA DE TRIESTE

TODOS LOS NIÑOS MORIBUNDOS
TIENEN DERECHOS

- 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 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.

1 A SER CONSIDERADO COMO UNA “PERSONA” HASTA SU MUERTE, SEA CUAL SEA SU EDAD, LUGAR, CONDICIÓN Y CONTEXTO DEL CUIDADO

Un niño es una persona en todos los aspectos en cualquier fase de la vida.

ES UN DEBER

Respetar la personalidad del niño, su individualidad, valores, historia de vida y la rutina diaria para proporcionar el apoyo adecuado que permita al niño vivir y estar presente hasta el final de la vida.

Salvaguardar la dignidad del niño a través de un comportamiento respetuoso, incluso si el niño está en un estado de inconsciencia completa o parcial debido a la progresión de la enfermedad y/o sus tratamientos.

1

NOTAS ACLARATORIAS

Un niño es legalmente considerado como una persona en cualquier etapa de la vida y está consecuentemente dotado de derechos tales como el derecho a la vida, cuidado sanitario, protección, igualdad, empleo (si tiene la edad legal), respeto a la privacidad individual y familiar, libertad de expresión, creencias religiosas y a no ser discriminado.

Estos derechos, como los definen la legislación, los protocolos institucionales y las convenciones internacionales, reconocen la potestad del niño para ejercer efectivamente sus derechos cuando demuestre una adecuada capacidad de discernimiento, no estando condicionados por la edad, residencia, contexto, raza, nacionalidad, cultura, enfermedad o estado de consciencia y deberían ser plenamente respetados.

Sin embargo, este abordaje rígido es históricamente diseñado para regular los temas legales o patrimoniales y son plenamente inadecuados para temas personales, tales como el derecho al cuidado sanitario. En el caso de éste, el estado pleno del niño como “persona”, no depende de tener un nivel específico de funcionamiento físico o cognitivo, ni de su presente o futura capacidad para razonar como un adulto, ni tampoco depende de las características individuales psicofísicas del niño.

Por lo tanto, las obligaciones hacia un niño moribundo provienen de sus cuidadores, particularmente la familia y el equipo sanitario. Los derechos, como se definen en esta Carta, deberán ser considerados como correlativos a los deberes impuestos por aquellas obligaciones.



2 A RECIBIR UN TRATAMIENTO EFICAZ, COMPLETO, CUALIFICADO, INTEGRAL Y UN CUIDADO CONTINUADO, PARA ALIVIO DEL DOLOR Y OTROS SINTOMAS FÍSICOS Y PSICOLÓGICOS QUE PRODUZCAN SUFRIMIENTO

Los niños, sea cual sea su edad, experimentan todos los aspectos de la enfermedad y muerte. Tienen el derecho a recibir un cuidado global que efectivamente cubra todas sus necesidades clínicas, psicológicas, sociales, éticas y espirituales.

ES UN DEBER

Proporcionar cuidados paliativos por equipos multi-profesionales e interdisciplinarios apropiadamente formados.

Formar cuidadores no solo en sus destrezas específicas profesionales, sino también para que sean capaces de trabajar como parte de un equipo y que sean conscientes y respetuosos de los principios éticos subyacentes en este tipo de cuidado.

Valorar la presencia y nivel de dolor y otros síntomas que causan sufrimiento utilizando instrumentos específicos adaptados a la condición y a la edad del niño.

Proporcionar una prevención efectiva de los síntomas molestos con particular atención al alivio del dolor y el tratamiento efectivo de aquellos que estén presentes.

Proponer estrategias terapéuticas que respeten la autonomía del niño, dignidad, vida social, ritmos circadianos y privacidad evitando procedimientos fútiles, invasivos, dolorosos y molestos.

Prescribir una sedación paliativa/terminal cuando los síntomas no respondan al tratamiento.

2 NOTAS ACLARATORIAS

Los niños están constantemente sometidos a cambios físicos, cognitivos y emocionales que pueden afectar a todos los cuidados que se proporciona. Por lo tanto, cualquier valoración y tratamiento debe estar adaptado a la edad del niño, a su desarrollo físico y cognitivo. Cuando sea posible, estrategias de cuidado sanitario y elecciones deberán ser compartidas con el niño y su familia.

Casi todos los niños moribundos experimentan al menos un síntoma que determina su calidad de vida y un 90 % de ellos experimentan un gran sufrimiento.

En la fase final de la vida, además, los síntomas clínicos son múltiples; pueden estar interrelacionados y complicados por aspectos emocionales y psicológicos significativos.

Por lo tanto, es vital que las necesidades clínicas y psicológicas del niño sean evaluadas continuamente y que las diversas estrategias farmacológicas y no farmacológicas, así como otras intervenciones, se implementen para prevenir la aparición, controlar y evitar el peso del sufrimiento físico y psicológico.

La calidad de vida del niño y de su familia, sus deseos y decisiones de cuidado deberán ser tomadas en consideración.

Sin embargo, debe reconocerse que pueden existir opiniones conflictivas con la familia y entre los profesionales en relación con el tratamiento más apropiado.

En estos casos, los aspectos de coste/beneficio del tratamiento, en términos de agresividad percibida y de sufrimiento deberán ser cuidadosamente evaluados y prevalecer siempre el mejor interés del niño.

.....

3 A SER ESCUCHADO E INFORMADO ADECUADAMENTE SOBRE SU ENFERMEDAD CON LA DEBIDA CONSIDERACIÓN A SUS DESEOS, EDAD Y CAPACIDAD PARA COMPRENDER

El niño deberá recibir información apropiada sobre su enfermedad, su evolución, pronóstico y el tratamiento que se le propone.

Debe considerarse que el niño tiene su propia comprensión de la muerte que está condicionada por muchos factores. Estos incluyen: la edad y madurez del niño; la naturaleza y progresión de la enfermedad; la cultura de la familia, costumbres, creencias, contexto socio-cultural y relaciones sociales.

ES UN DEBER

Comunicarse con el niño para proporcionarle información comprensible sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento en una forma que permita el desarrollo de un diálogo que permita dar tiempo y espacio para escuchar.

Los aspectos esenciales de la comunicación son:

- 1 Considerar debidamente todos los factores que pueden influenciar su comprensión sobre la vida y la muerte;
- 2 Evaluar la capacidad del niño para comprender y su voluntad de ser informado;
- 3 Compartir las decisiones con la familia, particularmente en relación a cómo informar al niño;
- 4 Acordar con el equipo de cuidados los métodos y el contenido de la información;
- 5 Adaptar la comunicación verbal como la no verbal a las circunstancias/necesidades individuales;
- 6 Dar información fácilmente comprensible y respuestas que proporcionen una esperanza realista y seguridad sobre el futuro percibido por el niño y tiempo y espacio para sus preguntas (sobre la enfermedad, trayectoria, eventos adversos).

3 NOTAS ACLARATORIAS

Proporcionar una información adecuada a los pacientes es un deber de los clínicos y es un componente fundamental del cuidado. Los niños tienen derecho a ser informados de su estado de salud de acuerdo a su edad, desarrollo cognitivo, capacidad de raciocinio y situación clínica.

La información que se proporcionará deberá estar de acuerdo a la edad del niño, situación clínica y desarrollo cognitivo, así como también a sus expectativas y deseos. El niño podrá decidir e indicar quién, dónde, cómo y qué información se le proporcione.

Un niño deberá recibir información apropiada que le ayude a comprender qué es lo que está sucediendo para contextualizar los tratamientos propuestos. Es fundamental que exista un diálogo claro, abierto y continuo que proporcione respuestas integrales a todas las preguntas del niño. La comunicación debe dejar espacio para la esperanza y deberá abordar las metas alcanzables y los deseos.

Los que se comunican con los niños deberán no hacer suposiciones, ni juicios preconcebidos relacionados a la edad de los niños, situación o capacidad para comprender. Se deberá continuamente evaluar que los niños comprendan plenamente la información proporcionada y que ningún aspecto haya quedado poco claro.

Ocultar la información o dar respuestas evasivas, es considerado generalmente como un comportamiento “protector” y de “solidaridad”, manifiesta el temor de las familias y de médicos a tener que discutir un tema molesto: representa una forma de defensa o de huida frente a una situación que es difícil de manejar tanto desde el punto de vista humano como profesional.

Las respuestas evasivas pueden causar temor, ansiedad, sufrimiento, sentimientos de soledad, aislamiento y falta de comprensión; éstas dañan las relaciones y la calidad de la vida que queda.

.....

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

Si bien el niño es una persona en todos sus aspectos y es el titular de los derechos fundamentales como el derecho a la vida, dignidad, libertad de expresión e igualdad, debe considerarse que la capacidad del ejercicio autónomo de tales derechos se adquiere progresivamente con la edad y madurez, y que ésta es afectada por muchos otros factores como los que se discuten en el Derecho n° 3.

ES UN DEBER

Escuchar al niño y ofrecerle oportunidades para que se exprese verbal y no verbalmente en relación a las posibles opciones y tipos de tratamiento sea cual sea su edad.

Tener en cuenta que el niño es un miembro de una familia y que es consciente de la forma en que las decisiones han sido tomadas por ésta y las que se tomarán en el futuro.

Considerar que, en el caso de niños muy pequeños, si son adecuadamente apoyados, los padres son de ayuda esencial para comprender los deseos del niño y sus preferencias de tratamiento.

Reconocer que la autoridad parental disminuye gradualmente conforme aumenta la competencia del niño.

En los esfuerzos para resolver las posibles divergencias entre los deseos del niño y aquellos de la familia, deberá prevalecer el “mejor interés” de los niños.

4 NOTAS ACLARATORIAS

Los deseos y las expectativas del niño deben ser investigados y tomados con la debida consideración en relación a la elección del cuidado y los programas de tratamiento que le afectan.

Los niños tienen el derecho al cuidado de su salud, integridad física y autodeterminación, aunque no existan reglas específicas sobre cómo ejercer actualmente estos derechos.

El problema, por tanto, es cómo asegurar el ejercicio de estos derechos fundamentales en las diversas etapas de los niños que se caracterizan por niveles muy diferentes de desarrollo físico, cognitivo, relacional y experiencial.

En los neonatos, los infantes y niños pequeños existe una incapacidad sustancial para comprender y procesar plenamente lo que se les está comunicando y expresando verbalmente; por lo tanto, el proceso autónomo de toma de decisiones en esta etapa no puede admitirse.

En niños mayores, el desarrollo de las destrezas de comprensión, procesamiento y comunicación permite el reconocimiento de una cierta capacidad de decisión que no parece corresponder siempre con la edad. Sin embargo, esto deberá ser evaluado caso por caso dependiendo, de los niveles cognitivos del niño y de su desarrollo relacional.

Deberán tomarse también en cuenta otros factores, como se indican en los Derechos nº 1,2,3.



5 A EXPRESAR SUS SENTIMIENTOS, DESEOS Y EXPECTATIVAS Y QUE ÉSTOS SEAN TOMADOS EN CONSIDERACIÓN

Se le permitirá al niño expresar todas sus emociones y sentimientos experimentados a lo largo de la enfermedad y en las etapas finales de la vida. La familia y el equipo sanitario debe ser capaz de reconocerlas, aceptarlas y proporcionar las respuestas apropiadas.

ES UN DEBER

Para los miembros de la familia: ser capaces, dentro de sus aptitudes específicas y competencias, de proporcionar al niño el apoyo emocional y de reconocer los sentimientos expresados y no expresados, sus deseos y expectativas.

Para el equipo sanitario: estar formado, de acuerdo a su papel profesional para saber reconocer, valorar y dar apoyo a los sentimientos de los niños y a sus emociones.

Para las personas cercanas a la familia: recibir ayuda para dar soporte al niño y proteger su vulnerabilidad.

Ayudar al niño a vivir diariamente con sus propios proyectos y expectativas y estimularle a expresar sus intereses y emociones a través de actividades tales como el arte, música, juego, etc.

5 NOTAS ACLARATORIAS

Los niños tienen el derecho a expresar sus puntos de vista en relación a la forma de vivir su vida. Tales expresiones son sinónimas de respeto personal y la libertad que el niño posee.

La legislación internacional, la Constitución nacional y las leyes específicas sobre la participación de los niños y la posibilidad de compartir todas sus elecciones, consideran a los niños como individuos activos capaces de concebir y expresar opiniones válidas.

Los niños podrán expresar sus puntos de vista, opciones y expectativas que afectan a su vida diaria, como también sus sentimientos, emociones y preocupaciones que inevitablemente experimentan en la fase final de la vida.

Cuando se interacciona con los niños, se pondrá especial atención en el significado del lenguaje corporal y de la comunicación no verbal.

Los cuidadores deben ser conscientes de lo que evocan sus propias emociones en el cuidado a un niño moribundo para tratar de mantenerlas bajo control.



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

Independientemente de su nacionalidad, raza, cultura o trasfondo religioso, los valores culturales del niño serán respetados, sin transgredirlos por causa de un mejor interés para el niño. Se deberá estimular a los niños a que sigan sintiéndose miembros de la unidad familiar original.

ES UN DEBER

Considerar el mejor interés del niño en todas las edades y circunstancias, de manera que se respeten y fomenten los valores de su cultura, espiritualidad, religión y los propios de su familia, la cual fundamenta su identidad individual.

Promover que el niño y su familia puedan expresar sus emociones y sufrimientos de acuerdo con su propia cultura y religión.

Facilitar la presencia de un intérprete de su propia cultura, que asegure que el niño y su familia, independientemente de su raza o lengua puedan expresar sus necesidades.

Reconocer y dar soporte al niño y a su familia de acuerdo a sus necesidades espirituales, modelos culturales y tradiciones étnicas.

Crear durante la etapa final de la enfermedad un entorno/ambiente adecuado donde el niño y su familia puedan vivir y expresar sus prácticas y rituales en relación a la muerte y al duelo, de acuerdo con su orientación cultural y espiritual.

6 NOTAS ACLARATORIAS

Los niños forman parte de una comunidad que viene definida por su etnia, lenguaje, religión y cultura. Estos aspectos deben ser respetados y los niños estimulados a mantener todas las características y prácticas que distinguen a su familia, valores, creencias y puntos de vista.

Debe evitarse cualquier forma de discriminación en función de su raza, nacionalidad, religión, posición económico-social o enfermedad.

Si así lo solicitan, el niño y su familia deben recibir apoyo espiritual con el fin de ayudarles a afrontar los numerosos y complejos problemas vinculados a la enfermedad terminal y a la muerte.



7 A TENER UNA VIDA SOCIAL Y RELACIONAL ADECUADA A SU EDAD, CONDICIONES Y EXPECTATIVAS

Todos vivimos, como parte de una sociedad, con interacciones sociales y las relaciones con otras personas, son esenciales para nuestra vida y crecimiento personal.

Todos los niños, incluso los que son muy jóvenes y los que están críticamente enfermos, tienen necesidades sociales que deben ser reconocidas y cubiertas apropiadamente para que no se sientan abandonados o aislados y que no experimenten una “muerte social” de forma anticipada a su “muerte física”.

ES UN DEBER

Fomentar y reforzar que los niños interactúen con su medio ambiente a través de una adecuada planificación y organización.

Facilitar y mantener las relaciones de los niños, por medio de rehabilitación, apoyo y el refuerzo de sus habilidades motoras, sensoriales, cognitivas, comunicativas y sociales.

Ofrecer a los niños herramientas recreativas apropiadas, entornos y actividades y crear oportunidades para el juego y la interacción social.

Permitir que los niños continúen su proceso educativo bien a través de su asistencia al colegio o realizando otras actividades educativas y culturales.

7 NOTAS ACLARATORIAS

Desde muy temprana edad, los niños son seres interactivos y tienen un papel en la sociedad; participan y contribuyen a su manera a la vida de la comunidad y crecen dentro de su grupo social.

El diagnóstico de una enfermedad incurable va cargado con muchos desafíos que limitan las actividades y las relaciones sociales; esto puede aumentar de forma significativa la angustia del niño y la percepción de aislamiento con un impacto negativo sobre su calidad de vida y la de su familia.

La red de apoyo de la familia, amigos, colegio, comunidad local y asociaciones de pacientes, es un importante instrumento terapéutico que debería ser utilizado, porque puede ofrecer al niño críticamente enfermo importantes oportunidades de juego, interacción social y crecimiento personal.

El colegio puede desempeñar un importante papel para la vida del niño gravemente enfermo.

Los profesores pueden llegar a ser miembros activos del equipo de cuidados; deben ser capaces de adaptar las actividades educativas, de aprendizaje o recreativas, a las peticiones del niño en base a sus recursos físicos, mentales y emocionales, para así ayudarlo a mantener la normalidad.





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

Para los niños contar con la presencia de sus padres, hermanos y miembros de la familia a quienes aman, es esencial para mantener y promover su bienestar, su protección y para satisfacer su necesidad de sentirse queridos.

ES UN DEBER

Responder a la necesidad del niño de la presencia de miembros de su familia y seres queridos de acuerdo con sus deseos.

Proporcionar a la familia de forma oportuna y continua una información detallada y puntual acerca del pronóstico y situación clínica.

Escuchar, enseñar y dar apoyo a los padres en el cuidado de su hijo, ayudándoles a mantener su función de padres.

Proporcionar a todos los miembros de la familia, incluyendo los hermanos, el necesario soporte psicológico, emocional y espiritual durante el proceso de la enfermedad, muerte y duelo.

Ayudar a la familia a hacer frente a los problemas económicos, sociales y laborales que surjan, facilitando el acceso al apoyo legal, inclusive a través de la participación de asociaciones de voluntariado y de caridad.



NOTAS ACLARATORIAS

El niño tiene derecho a una vida familiar. La cercanía de padres, hermanos, parientes y amigos mejora la calidad de vida, estimula y promueve la “normalidad” y aumenta la sensación de seguridad del niño y su implicación. Sin embargo, en los casos en que así convenga al niño, podría haber excepciones que deberían ser reconocidas.

Enfrentarse a la enfermedad terminal de un niño y a su muerte es extremadamente difícil para sus padres; la ansiedad y la desesperación generan sentimientos de impotencia, frustración y dolor, provocando a veces comportamientos como el abandono, descuido, irresponsabilidad, agresión y conflicto, tanto dentro como fuera de la familia.

Como consecuencia de las necesidades de un niño en estado crítico, los papeles normales de los miembros de la familia se transforman y cambian sus aspiraciones, comportamientos y limitaciones; el aislamiento social y las dificultades económicas pueden llegar a ser un problema.

La familia, especialmente los padres, son parte integral y activa del equipo de cuidadores del niño: en ellos se delega una parte importante del cuidado del niño y frecuentemente son responsables de una parte del tratamiento médico y del apoyo psicológico (especialmente si el niño está en su casa).

Para evitar la sobrecarga de una excesiva responsabilidad en los padres, esos deberes deberían ser aligerados del cuidado continuado por el soporte de un equipo experimentado y empático durante las 24 horas del día.

Los hermanos también tienen que soportar la enfermedad y el sufrimiento del niño. Desgraciadamente, a veces son olvidados, aislados o despreciados e incluso, en ocasiones, apartados del seno de la familia por la prioridad que se asigna a las necesidades del niño en situación crítica.

En el momento de la muerte, se debe ayudar a la familia a aceptar gradualmente la separación y animarles a participar en los rituales de preparación del cuerpo para el funeral. La forma en que se actúe en esta fase puede tener un impacto significativo en la habilidad de la familia para enfrentarse al duelo.

Es preferible que después de la muerte del niño, que un miembro del equipo de cuidado mantenga relación con la familia para apoyarles durante el duelo y ayudarles a evaluar las decisiones tomadas sobre cuidado y tratamientos durante la enfermedad, con remisión, a quienes lo necesiten, a un soporte de duelo especializado.



9 A SER CUIDADO EN UN LUGAR APROPIADO PARA SU EDAD, NECESIDADES Y DESEOS Y QUE PERMITA A LA FAMILIA ESTAR CERCANA Y PARTICIPAR EN SU CUIDADO

El lugar de cuidado tiene un impacto significativo en la vida del niño y de su familia.

ES UN DEBER

Permitir que el niño y la familia escojan el lugar para ser cuidado al final de la vida.

Asegurar la misma calidad de cuidado y soporte, sea cual sea el lugar y proporcionar intervenciones flexibles adaptadas a las diferentes circunstancias.

Cuando sea posible, proponer y facilitar el cuidado del final de vida en el hogar familiar, con un soporte apropiado que permita afrontar la enfermedad del niño y la muerte.

Si la atención en el hogar no es posible, asegurarse de que el niño sea atendido en un lugar apropiado para su edad que permita la presencia constante de sus miembros familiares y sus seres queridos.

9 NOTAS ACLARATORIAS

Es importante que el niño y la familia puedan escoger el lugar para el cuidado del final de la vida y que el equipo de cuidado apoye esta elección.

Generalmente, para los niños, como para la mayoría de pacientes, el lugar preferido de cuidado es el hogar familiar; sin embargo, esto no siempre es verdad en el final de la vida o en la etapa de la agonía de la enfermedad.

Cuando el cuidado en el hogar no sea práctico o deseado por el niño y la familia, la mejor solución alternativa es el hospice de los niños.

El hospice, o unidad de paliativos para niños, es una estructura residencial dedicada a ellos que ofrece un ambiente amigable orientado a la familia y al niño. Es una alternativa válida al cuidado en casa o en el hospital, donde un equipo especializado y experimentado puede proporcionar cuidados y soporte adecuados y continuos.

Cuando la hospitalización sea inevitable, se procurará asegurarse de encontrar un lugar y un tipo de asistencia que esté en línea con los principios fundamentales de los cuidados paliativos pediátricos.



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

El cuidado apropiado de un niño durante la fase final de la vida es un reto porque hay que mantener un exigente equilibrio entre el abandono terapéutico y la excesiva atención (encarnizamiento). Los servicios de cuidados paliativos pediátricos específicos pueden proporcionar una solución apropiada a este problema.

ES UN DEBER

Asegurar el acceso a cuidados paliativos expertos que sean específicos para el cuidado de los niños y que se continúe proporcionando un cuidado de soporte sanitario, incluso cuando una ya no sea posible una curación para la condición subyacente.



Asegurar que las intervenciones médicas se lleven a cabo cuando los beneficios para el niño superen plausiblemente sus efectos adversos.

Asegurar que se proporcione continuidad y calidad de cuidado entre los diversos lugares de asistencia (hogar, hospital, hospice).

Evitar los tratamientos invasivos o molestos que impacten negativamente en la calidad de vida del niño y/o que prolonguen innecesariamente el sufrimiento y el proceso del fallecer.

10 NOTAS ACLARATORIAS

Como se especifica en numerosas publicaciones y documentos, los niños deben tener acceso a servicios específicos de cuidados paliativos pediátricos.

La Organización Mundial de la Salud define a los Cuidados Paliativos Pediátricos como “El cuidado activo total del cuerpo, mente y espíritu del niño y familia. Requiere un amplio abordaje multidisciplinar que alivie el sufrimiento físico, psicológico y social del niño e incluya a los miembros familiares, así como también a todos los recursos disponibles en la comunidad”.

Empieza cuando se hace el diagnóstico de una enfermedad incurable, continúa tanto si el niño recibe o no un tratamiento dirigido a la enfermedad y requiere un abordaje multi/interdisciplinar. El hogar familiar representa el lugar de cuidado ideal, integrado, cuando sea necesario, con el hospice del niño.

Los principios del cuidado paliativo son:

- 1 Mejorar la calidad de vida del niño y de la familia;
- 2 Hacer participar al niño y a la familia en la identificación de sus necesidades;
- 3 Proporcionar todos los medios de soporte médicos, psicológicos, cognitivos, educacionales; recreativos y de enseñanza;
- 4 Garantizar cuidado continuo proporcionado por un grupo de profesionales sanitarios especializados cualificados y complementarios.

Requieren una formación apropiada, tiempo, paciencia y dedicación.

.....

Documentos y Cartas Internacionales

Universal Declaration of Human Rights. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1948.

Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, World Medical Association 1964. Subsequent editions in '75,'83,'89,'96,'00, 2002.

Leiden Charter of the rights of children in hospital. European Association for Children in Hospital (EACH), 1988. www.each-for-sick-children.org

Un. Nat. Gen. Assembly Convention of the rights of the child . New York, 1989.

Declaration of the Rights of the child. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 1989.

European Convention on the Exercise of Children's Rights. Strasbourg, 1996.

Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine.Oviedo, 1997.

Charter of Fundamental Rights of the European Union. Nice, 2000.

European Charter on Patients Rights. Brussels, 2002.

Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. UNESCO, 2005.

Convention on the rights of persons with disabilities. Un. Nat. Gen. Assembly. New York, 2006.

Treaty of Lisbon. Lisbon, 2007, enforced in 2009.

Documentos y Cartas Italianas

Costituzione della Repubblica Italiana, 1947. www.governo.it

Carta dei diritti del morente - Comitato Etico presso la Fondazione Floriani (C.E.F.F.). Milano, 1999. www.fondazionefloriani.eu

Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale. Associazione Ospedali Pediatrici Italiani (AOPI Onlus), 2003. www.aopi.it

Codice di Deontologia Medica, 2006. www.fnomceo.it

Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente, 2007. www.ministerosalute.it

Codice Deontologico dell'Infermiere, 2009. www.ipasvi.it

Carta dei Diritti del Bambino Nato Prematuro. Roma, 2010. www.vivereonlus.com

Carta dei Diritti del Neonato. Parma, 2010. www.neonatologia.it

Legge n° 38 del 15 Marzo 2010. www.salute.gov.it

Intesa Stato-Regioni (Rep. CSR 152) del 25/7/2012. www.salute.gov.it

"Codice del Diritto del Minore alla Salute e ai Servizi Sanitari".

Istituto Nazionale per i Diritti dei Minori (INDiMi), Roma, 2013. www.indimi.org

Libros de texto y Publicaciones científicas

Autori Vari. *Raccomandazioni della Società Italiana di Cure Palliative sulla sedazione palliativa e terminale*. SICP, 2006. www.sicp.it

Beauchamp TL, Childress J. *Principles of biomedical ethics, 5th Edition*. Oxford University Press, 2001.

Benini F et Al. *Il dolore nel bambino: strumenti pratici di valutazione e terapia*, 2010. www.salute.gov.it

Benini F., Ferrante A., Pò C., Jankovic M. *The development of practical guidelines for the care of deceased children is perhaps a utopia?* Arch Pediatr Adolesc Med 2012; 166(3): 291-2.

Benini F et Al. *Gestione del fine vita nei bambini con patologia oncologica*. Rivista Italiana di Cure Palliative 2012; 14 (2): 29-35.

Bevilacqua G et Al. *The Parma Charter on the Rights of the Newborn* J Mat Fetal Neonatal Med. 2011; Vol. 24 (1).

Bluebond-Langner M, Belasco J, Wander M. *Involving Children in Decisions About Their Care and Treatment*. Nursing Clinics of North America 2010; Vol. 45 (3): 329-345.

Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. *Preferred Place of Death for Children and Young People with Life-Limiting Conditions and Life-Threatening Illnesses: A Systematic Review to Inform Policy*. Palliative Medicine 2013; 27 (8): 705-713.

Catlin A, Carter B. *Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol*. J Perinatol 2002; 22: 184 - 195.

Carter BS, Bhatia J. *Comfort/Palliative care guidelines for neonatal practice: development and implementation of an Academic Medical Center*. J Perinatol 2001; 21: 279 - 283.

Celesti L, Peraldo M, Visconti P. *La carta dei Diritti del Bambino in Ospedale: Manuale di accreditamento volontario*. Centro Scientifico Editore, Torino, 2005.

Committee on Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families Board on Health Sciences Policy. *When Children Die: Improving palliative and End-of-Life care for children and their family*. Field MJ and Behrman R E. Editors. Institute of Medicine of the National Academies. The National Academies Press - Washington, DC, 2002.

Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Cornaglia Ferraris P, Zernikow B. IMPaCCT: Standards for Paediatric Palliative Care in Europe. *Eur J Palliative Care*, 2007; 14(3).

Goldman A., Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2nd Ed. Oxford University Press, 2012

Lago P. et Al. *Linee guida per la prevenzione e il trattamento del dolore nel neonato*, 2010. www.neonatologia.it

Maruzza Lefebvre D'Ovidio Foundation and European Association of Palliative Care.

Palliative Care for Infants, Children and Young People: The Facts, 2009. www.maruzza.org

Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in foetal and neonatal medicine: ethical issues*. N.C.B. London, 2006.

Orzalesi M. *Ethical problems in the care of high risk neonates*. *J Mat Foetal Neonatal Med*. 2010; 23(S3): 7-10.

Gillon R. *Phylosophical Medical Ethics*. Wiley & Sons, Chichester, 1995.

La versión en Inglés de este documento,
validado por la Fundación, ha sido aprobado por

