

GUÍA PARA LA PARTICIPACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN DECISIONES SOBRE SU SALUD



Comité Directivo de Derechos Humanos
en los campos de Biomedicina y Salud (CDBIO)

Comité Directivo para los Derechos de la Niñez (CDENF)

GUÍA PARA LA PARTICIPACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN DECISIONES SOBRE SU SALUD

Comité Directivo de Derechos Humanos
en los campos de Biomedicina
y Salud (CDBIO)

Comité Directivo para los Derechos
de la Niñez (CDENF)

Consejo de Europa

Original:
*Guide to children's participation
in decisions about their health*

*Las opiniones expresadas en este
documento son responsabilidad de sus
autores y no reflejan necesariamente la
política oficial del Consejo de Europa*

La reproducción de extractos (de hasta 500 palabras) está autorizada, excepto para fines comerciales, siempre y cuando se preserve la integridad del texto, el extracto no se utilice fuera de contexto, no proporcione información incompleta y no induzca al lector a malentendidos en cuanto a la naturaleza, alcance o contenido del texto. El texto fuente debe ser siempre reconocido de la siguiente manera: “© Consejo de Europa, año de la publicación”.

Todas las solicitudes relacionadas con la reproducción o traducción de todo o parte de este documento deben dirigirse a la Dirección de Comunicación (F-67075 Estrasburgo Cedex).

Toda la correspondencia relacionada con este documento debe dirigirse a la Dirección General de Derechos Humanos y Estado de Derecho. Correo electrónico: DGI-CDBIO@coe.int

Foto de portada: Shutterstock

Esta publicación no ha sido revisada por la Unidad Editorial del SPDP para corregir errores tipográficos y gramaticales.

© Consejo de Europa, abril de 2024

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN.....	5
AGRADECIMIENTOS	6
INTRODUCCIÓN	7
MARCOS LEGALES Y CONCEPTUALES PARA LA PARTICIPACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN DECISIONES SOBRE SU SALUD	10
Disposiciones principales del derecho internacional	10
Principios generales.....	10
Situaciones específicas.....	12
Leyes nacionales en los estados miembros del consejo de europa	17
Consentimiento	17
Derecho a recibir información y/o a expresar una opinión	18
¿Qué es la participación significativa?	20
APOYAR LA PARTICIPACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN DECISIONES SOBRE SU SALUD	23
Actores clave en el proceso de toma de decisiones: los roles de nna, padres, y profesionales de la salud.....	23
Acciones para una participación significativa de niñas, niños y adolescentes.....	28
Proporcionar información apropiada	28
Ayudar a nna a expresar sus opiniones	37
Considerar las opiniones de nna.....	42
Llegar a una decisión.....	44
Determinar el interés superior de nna	44
Consentimiento, asentimiento y disentimiento	45
Manejo de desacuerdos y conflictos	48
LA PARTICIPACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES PARA UN MEJOR CUIDADO DE LA SALUD.....	55
CONCLUSIONES	60
APÉNDICE	61

RESUMEN

Los instrumentos internacionales de derechos humanos reconocen que niñas, niños y adolescentes (NNA) son titulares de derechos, y cuentan con habilidades en desarrollo para tomar decisiones en todos los aspectos de sus vidas, incluida su salud.

Estudios de investigación muestran evidencia de que involucrar a NNA en la toma de decisiones sobre su salud aporta múltiples beneficios; de hecho, su participación significativa se considera un factor importante para lograr una atención de alta calidad para NNA.

Sin embargo, puede existir incertidumbre sobre cómo apoyar y fomentar una participación efectiva de NNA en situaciones de atención de la salud reales, que a menudo son complejas, teniendo en cuenta los diferentes marcos legislativos y el papel variable que desempeñan otros actores, como madres, padres y profesionales de la salud, en el proceso de toma de decisiones.

NNA en los estados miembros del Consejo de Europa pueden actualmente experimentar situaciones diferentes y encontrar prácticas variables en cuanto a su participación en la toma de decisiones sobre su salud. Puede que la participación de NNA sea más efectiva en algunos contextos, pero en todos los países hay margen de mejora.

La Guía ofrece información y asesoramiento, principalmente para profesionales de la salud, sobre cómo involucrar a NNA en los procesos de toma de decisiones relacionadas con su salud. Comienza presentando el contexto teórico y legal, y procede a describir componentes importantes del proceso de toma de decisiones para ayudar a profesionales de la salud a comprender su papel en el apoyo a NNA, sus familias y otros profesionales para llevar esto a la práctica. Se abordan conceptos clave como el consentimiento, el asentimiento y el interés superior, así como situaciones comunes en la atención de la salud donde la participación en la toma de decisiones puede percibirse como más desafiante. A lo largo del texto, se proporcionan ejemplos y enlaces a buenas prácticas.

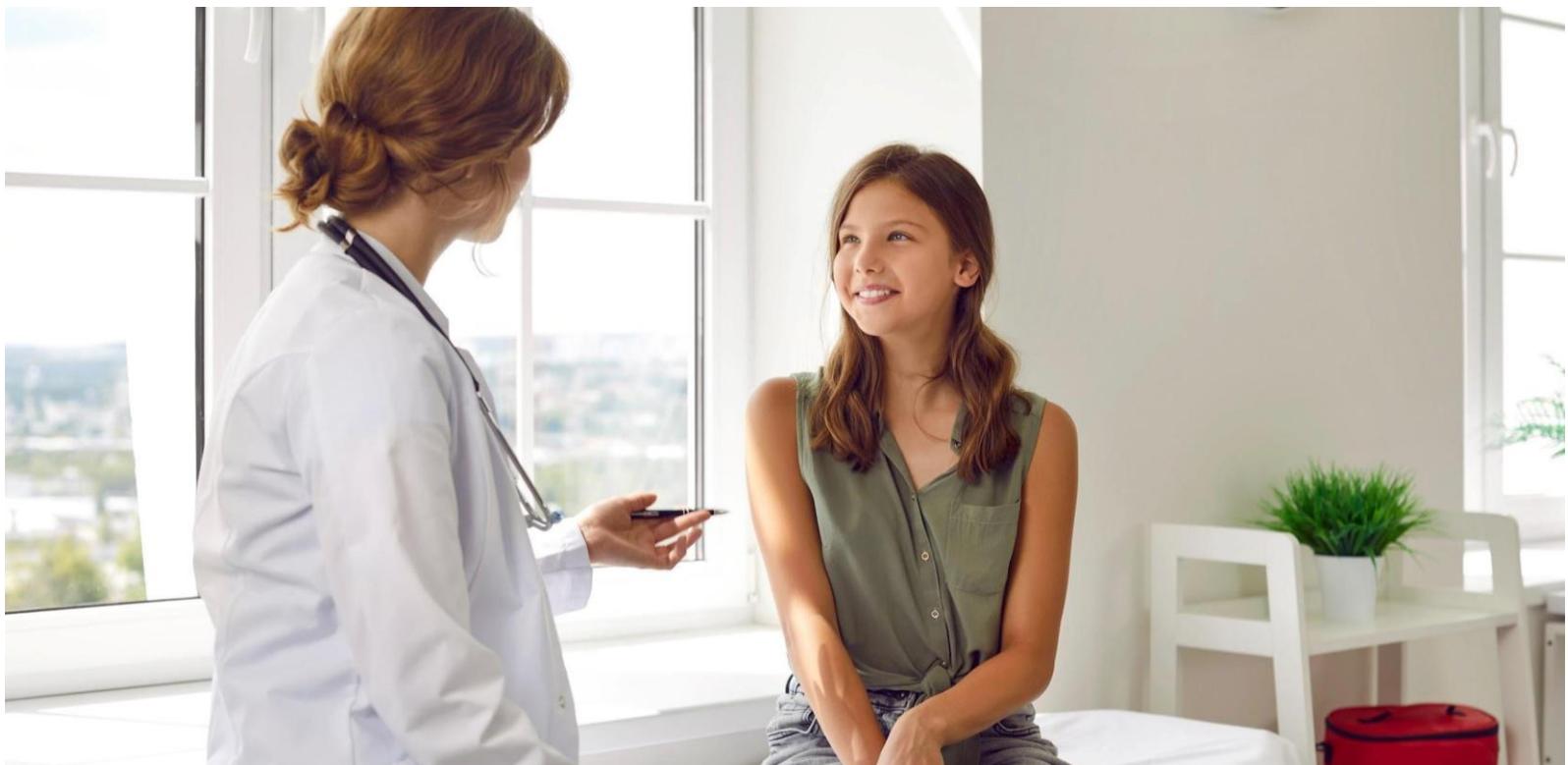
AGRADECIMIENTOS

La Guía fue elaborada por un grupo de expertos gubernamentales e independientes, que incluyó a miembros del Comité Directivo de Derechos Humanos en los campos de la Biomedicina y la Salud (CDBIO) y del Comité Directivo para los Derechos de la Niñez (CDENF) del Consejo de Europa. El Grupo de Redacción fue copresidido por la Sra. Ritva Halila (miembro del CDBIO de Finlandia) y el Sr. Joost Van Haelst (miembro del CDENF de Bélgica) y contó con el apoyo en su labor de la Dra. Annagrazia Altavilla (abogada, presidenta de la Red TEDDY) y del Sr. Andrew Clarke (Save the Children Reino Unido).

Un borrador fue sometido a consulta con las partes interesadas clave (delegados del Consejo de Europa, representantes de sociedades científicas, organizaciones de investigación, instituciones de salud, etc.) y fue discutido con un grupo de niñas, niños y adolescentes de la Red Europea de Excelencia en Investigación Pediátrica TEDDY / TEDDY Kids.¹

El texto fue revisado y enriquecido con base en las contribuciones recibidas durante las consultas.

¹ Se llevaron a cabo discusiones en grupos focales con 20 NNA de entre 12 y 18 años de Albania, Francia, Grecia, Italia, Letonia, Malta y Suiza.



INTRODUCCIÓN

Los instrumentos de derechos humanos, en particular la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) de las Naciones Unidas, reconocen que niñas, niños y adolescentes (NNA) son titulares de derechos con una capacidad en desarrollo progresivo para tomar sus propias decisiones. Esto refleja un cambio en la percepción general sobre la autonomía y protección de NNA en cuanto a su capacidad para participar en la toma de decisiones. Desde la adopción de la Convención en 1989, se ha logrado un progreso considerable a nivel local, nacional, regional y global en el desarrollo de legislación, políticas y metodologías para promover la implementación del derecho de todas las NNA a expresar su opinión.

La CDN reconoce que NNA tienen derecho a expresar sus opiniones en todos los asuntos que les afectan y a que estas opiniones sean debidamente tomadas en cuenta. La salud es uno de esos asuntos.

A través de su labor, el Consejo de Europa se esfuerza por hacer de este derecho una realidad en sus estados miembros y ha elaborado lineamientos sobre la implementación de una participación activa y significativa de NNA, tales como:

- La [Recomendación del Comité de Ministros CM/ Rec\(2012\)2 sobre la participación de niñas, niños y adolescentes menores de 18 años.](#)²
La recomendación define que NNA tengan “el derecho, los medios, el espacio, la oportunidad y, cuando sea necesario, el apoyo para expresar libremente sus opiniones, ser escuchados y contribuir a la toma de decisiones sobre asuntos que les afecten, dando el peso debido a sus opiniones de acuerdo con su edad y madurez,” reconociendo sus capacidades en desarrollo.
- [Escucha – Actúa – Cambia - Manual del Consejo de Europa sobre la participación de niñas y niños - Para profesionales de la salud que trabajan para y con niñas y niños \(2020\)](#)

² http://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805cb0ca

La participación significativa se ha considerado cada vez más como un estándar clave para lograr una atención de alta calidad para NNA.³ El Consejo de Europa busca promover aún más un enfoque participativo y basado en los derechos de la infancia para la atención de la salud e investigación, como se refleja en los siguientes lineamientos y documentos estratégicos:

- [Lineamientos del Comité de Ministros del Consejo de Europa sobre atención de la salud amigable con la infancia](#)⁴ (2011).
- [Estrategia para los Derechos de la Niñez \(2022-2027\)](#)⁵, Comité Directivo para los Derechos de la Niñez (CDEFN).
- [Plan de Acción Estratégico sobre Derechos Humanos y Tecnologías en Biomedicina \(2020-2025\)](#)⁶, Comité Directivo en Derechos Humanos en los campos de Biomedicina y Salud (CDBIO).

De forma general, la participación en la atención de la salud ha sido fomentada por el reconocimiento creciente de que un paciente posee habilidades personales relacionadas con su cuerpo y su estado de salud, y de que es capaz de contribuir activamente a la relación terapéutica colaborando y negociando con el profesional de la salud para alcanzar el mejor estado de salud posible.

De manera similar, NNA poseen un conocimiento único sobre sus vidas, necesidades y preocupaciones. Por ende, tomar en cuenta sus opiniones en las decisiones y acciones que les afectan genera beneficios significativos tanto a corto como a largo plazo, tanto para ellos como para la comunidad, permitiendo tomar decisiones mejores y más informadas. NNA que participan activamente en procesos de toma de decisiones individuales que les conciernen tienden a estar mejor informados, sentirse más preparados y experimentar menos ansiedad ante lo desconocido. La participación les infunde un sentido de control, lo que resulta en una mayor cooperación con los procedimientos, y una mejor adaptación y adherencia al tratamiento, lo cual ayuda a reducir los conflictos que puedan surgir durante estos procesos. Estas NNA desarrollan competencias y confianza, lo que fortalece su empoderamiento y aumenta sus habilidades. Su participación también contribuye a mejorar la atención, ya que aportan conocimientos únicos basados en su propia experiencia.

Sin embargo, a menudo existe incertidumbre sobre cómo se debe abordar en la práctica el creciente reconocimiento de la capacidad de toma de decisiones de NNA en asuntos relacionados con su salud y bienestar general. Encontrar el equilibrio adecuado entre la autonomía (el derecho de NNA a ser escuchados y que se tomen en cuenta sus opiniones) y la protección (la responsabilidad de las personas adultas de proteger a y proveer para NNA) es un desafío, considerando que los derechos de NNA están situados dentro de un conjunto más amplio de deberes y responsabilidades parentales que también se centran en su interés superior.

³ WHO, Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities, Report 2018, <https://www.who.int/publications/i/item/9789241565554>

⁴ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527

⁵ <https://rm.coe.int/council-of-europe-strategy-for-the-rights-of-the-child-2022-2027-child/1680a5ef27>

⁶ <https://rm.coe.int/strategic-action-plan-final-e/1680a2c5d2>

ALCANCE Y OBJETIVO DE LA GUIA

La Guía tiene como propósito proporcionar información de referencia esencial y orientación práctica sobre cómo involucrar a NNA en los procesos de toma de decisiones relacionados con su salud. Su objetivo principal es ayudar a las y los profesionales de la salud, y a otros profesionales involucrados, a:

- comprender cuál es su papel en el apoyo a NNA, sus familias y otros profesionales para participar en el proceso,
- desarrollar su práctica en esta área, basándose en principios, marcos, legislación y buenas prácticas relevantes.

También será útil para sensibilizar a madres, padres y/o representantes legales.

Para los propósitos de este documento, el término “niña, niño o adolescente” (NNA) se refiere a cualquier persona menor de 18 años. El término “padres” debe entenderse como “madres, padres u otros titulares de autoridad parental”.

La Guía se centra en la participación de NNA en la toma de decisiones individuales relacionadas con la atención de la salud. No obstante, la última sección examina brevemente cómo la participación de NNA en el desarrollo de políticas y servicios de salud también contribuye a mejorar la atención pediátrica en general, así como los procesos de toma de decisiones individuales.



MARCOS LEGALES Y CONCEPTUALES PARA LA PARTICIPACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN DECISIONES SOBRE SU SALUD

DISPOSICIONES PRINCIPALES DEL DERECHO INTERNACIONAL

PRINCIPIOS GENERALES

En 1989, con la adopción de la [Convención sobre los Derechos del Niño \(CDN\) de las Naciones Unidas](#)⁷, se planteó un valor fundamental que sustenta los derechos de NNA: la visión de que NNA, definidos como cualquier persona menor de 18 años⁸, deben ser agentes en sus propias vidas, en particular, a través del Artículo 12, que establece el derecho de NNA a ser escuchados y tomados en serio, de manera coherente con sus capacidades en desarrollo.

“ Artículo 12: 1. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño. ”

⁷ <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

⁸ Esta definición está alineada con lo dispuesto en el Artículo 1 de la CDN. El Artículo 6 (2) de la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina se refiere al término "menor de edad". Para los fines de esta guía, se utiliza el término "niña, niño o adolescente," a menos que se haga referencia directa a disposiciones que utilicen una terminología diferente.

El derecho otorgado por este artículo pasó a conocerse como “el derecho de NNA a la participación”.

Por medio de su [Comentario General No.12 \(2009\) - El derecho del niño a ser escuchado](#)⁹, el Comité de los Derechos del Niño ofrece orientación sobre cómo interpretar el derecho de NNA a participar en diferentes ámbitos de la vida, incluida la atención de la salud.

Extracto del **Comentario General No.12** (2009)

100. Se debe incluir a los niños, incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisiones de modo conforme a la evolución de sus facultades. Se les debe suministrar información sobre los tratamientos que se propongan y sus efectos y resultados, en particular de manera apropiada y accesible para los niños con discapacidades.

101. Es necesario que los Estados partes introduzcan leyes o reglamentos para garantizar el acceso de los niños al asesoramiento y consejo médico confidencial sin el consentimiento de los padres, independientemente de la edad del niño, en los casos que sea necesario para la protección de la seguridad o el bienestar del niño. Es necesario que los niños tengan ese tipo de acceso, por ejemplo, en los casos en que estén experimentando violencia o maltrato en el hogar o necesiten educación o servicios de salud reproductiva, o en caso de que haya conflictos entre los padres y el niño con respecto al acceso a los servicios de salud. El derecho al asesoramiento y consejo es distinto del derecho a otorgar consentimiento médico y no se debe someter a ninguna limitación de edad.

102. El Comité celebra que en algunos países se haya establecido una edad fija en que el derecho al consentimiento pasa al niño, y alienta a los Estados partes a que consideren la posibilidad de introducir ese tipo de legislación. Así, los niños mayores de esa edad tienen derecho a otorgar su consentimiento sin el requisito de que haya habido una evaluación profesional individual de su capacidad, después de haber consultado a un experto independiente y competente. Sin embargo, el Comité recomienda enérgicamente que los Estados partes garanticen que, cuando un niño menor de esa edad demuestre capacidad para expresar una opinión con conocimiento de causa sobre su tratamiento, se tome debidamente en cuenta esa opinión.

103. Los médicos y las instituciones de atención de salud deben suministrar información clara y accesible a los niños sobre sus derechos con respecto a su participación en la investigación pediátrica y los ensayos clínicos. Deben estar informados sobre la investigación para que pueda obtenerse su consentimiento otorgado con conocimiento de causa, aparte de otras salvaguardas de procedimiento. ”

⁹ Comité UNCRC (2009) Comentario General No 12 El derecho del niño a ser escuchado. Párrafos 98-103; disponible en <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>.

El Artículo 12 de la CDN, o el derecho de NNA a ser escuchados y tomados en serio como un principio general, está vinculado a los otros principios generales de la Convención¹⁰ y, en particular, es interdependiente con la consideración primordial del *interés superior de la niñez* (artículo 3). Por lo tanto, también debe tenerse en cuenta en la interpretación e implementación de todos los demás derechos.

La Convención de las Naciones Unidas no hace distinciones basadas en la edad u otras características: NNA tienen el derecho a recibir información apropiada y a expresar sus opiniones, y, por lo tanto, a participar en el proceso de toma de decisiones, teniendo en cuenta su interés superior y lo que sea necesario para su bienestar y desarrollo.

A nivel europeo, la [Convención del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina](#) (Convención de Oviedo, 1997)¹¹ establece la regla general de que una intervención en el ámbito de la salud sólo puede llevarse a cabo después de que la persona interesada haya dado su consentimiento libre e informado, basado en información previa relevante (artículo 5). Una intervención en NNA que, según la ley, no puedan dar su consentimiento, requiere la autorización de sus representantes, generalmente uno de los padres, pero su opinión debe ser tomada en consideración como un factor cada vez más determinante en proporción a su edad y grado de madurez y, como regla general, una intervención sólo puede llevarse a cabo si es en beneficio directo de NNA (artículo 6).

El [Reporte Explicativo a la Convención](#)¹² especifica que:

- las situaciones deben tener en cuenta la naturaleza y la gravedad de la intervención, así como la edad y la capacidad de comprensión de NNA, y su opinión debe tener un peso cada vez mayor en la decisión final. Se afirma que, en algunos casos, esto podría incluso llevar a la conclusión de que el consentimiento de NNA debería ser necesario, o al menos suficiente para algunas intervenciones (párrafo 45).
- En algunas situaciones muy específicas y bajo condiciones muy estrictas, en el contexto de la investigación médica y la extracción de tejido regenerativo, respectivamente, se puede eximir la regla del beneficio directo para la persona.” (Artículos 17 y 20 de la Convención, párrafo 44).

SITUACIONES ESPECÍFICAS

Instrumentos jurídicos internacionales adicionales abordan situaciones de salud específicas o a grupos particulares de NNA, y reafirman y/o complementan los principios establecidos por las dos convenciones citadas anteriormente.

Participación de niñas, niños y adolescentes (NNA) en investigación biomédica

La participación de NNA en la investigación biomédica, incluidos los ensayos clínicos, está sujeta a medidas de protección adicionales.

¹⁰ como el derecho a la no discriminación (artículo 2), el derecho a la vida, la supervivencia y el desarrollo (artículo 6).

¹¹ CETS no. 164, <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164>

¹² <https://rm.coe.int/16800ccde5>

En particular, la investigación no puede llevarse a cabo si NNA se oponen explícitamente. Incluso si los representantes legales otorgan su autorización, la negativa de NNA o la revocación de su aceptación no pueden ser ignoradas.

A nivel europeo, esto se ve reflejado en el [Protocolo Adicional de la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina, relativo a la Investigación Biomédica \(CETS No. 195\)](#)¹³ que estipula que la investigación no se debe llevar a cabo si una persona que no es capaz de dar su consentimiento para la investigación se opone a ella:



CAPÍTULO V – Protección de las personas que no pueden dar su consentimiento para la investigación

Artículo 15 – Protección de las personas que no pueden dar su consentimiento para la investigación

1. La investigación con una persona sin la capacidad para dar su consentimiento para la investigación puede llevarse a cabo únicamente si todas las siguientes condiciones específicas se cumplen:

- i. los resultados de la investigación tienen el potencial de producir un beneficio real y directo para su salud;
- ii. No se puede realizar una investigación de efectividad comparable en personas capaces de dar su consentimiento;
- iii. la persona involucrada en la investigación ha sido informada de sus derechos y de las medidas de protección prescritas por la ley para su resguardo, a menos de que no se encuentre en condiciones de recibir dicha información;
- iv. se ha otorgado la autorización necesaria de manera específica y por escrito por parte del representante legal o de una autoridad, persona u organismo previsto por la ley, y después de haber recibido la información requerida por el Artículo 16, teniendo en cuenta los deseos o las objeciones previamente expresados por la persona. Un adulto que no pueda dar su consentimiento deberá, en la medida de lo posible, participar en el procedimiento de autorización. La opinión de una persona menor de edad deberá ser considerada como un factor cada vez más determinante en proporción a su edad y grado de madurez;
- v. la persona en cuestión no se opone.

(...)



Dentro de la Unión Europea, el [Reglamento UE 536/2014 sobre ensayos clínicos de medicamentos para uso humano](#) establece que el deseo explícito de una persona menor de edad que sea capaz de formarse una opinión y evaluar la información, de rechazar su participación en el ensayo clínico o de retirarse de él en cualquier momento, debe ser respetado por el investigador.

¹³ <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treaty-num=195>



Artículo 32 Ensayos clínicos con menores de edad

1. Un ensayo clínico en personas menores de edad únicamente puede llevarse a cabo cuando, además de las condiciones establecidas en el Artículo 28, se cumplen todas las siguientes condiciones:

- (a) se ha obtenido el consentimiento informado de su representante legalmente designado;
- (b) los menores han recibido la información a la que se refiere el Artículo 29(2) de manera adaptada a su edad y madurez mental, y por parte de investigadores o miembros del equipo de investigación que estén capacitados o tengan experiencia trabajando con NNA;
- (c) el deseo explícito de una persona menor de edad que sea capaz de formarse una opinión y evaluar la información a la que se refiere el Artículo 29(2), de rechazar su participación en el ensayo clínico o de retirarse de él en cualquier momento, es respetado por el investigador;

(...)

2. La persona menor de edad deberá participar en el procedimiento de consentimiento informado de una manera adaptada a su edad y madurez acorde a su desarrollo.

3. Si durante un ensayo clínico la persona menor de edad alcanza la edad de competencia legal para dar su consentimiento informado, según lo definido en la legislación del Estado Miembro correspondiente, se deberá obtener su consentimiento informado expreso antes de que esa persona pueda continuar participando en el ensayo clínico. ”

Pruebas genéticas

El [Protocolo Adicional de la Convención de Derechos Humanos y Biomedicina, relativo a las Pruebas Genéticas con Fines de Salud \(CETS No. 203\)](#)¹⁴ establece que “(c)uando, según la ley, una persona menor de edad no tenga la capacidad de dar su consentimiento, una prueba genética en esta persona deberá posponerse hasta que alcance dicha capacidad, a menos de que ese retraso sea perjudicial para su salud o bienestar” (artículo 10). Y, en cualquier caso, “(c)uando, según la ley, una persona menor de edad no tenga la capacidad de consentir a una prueba genética, dicha prueba sólo podrá realizarse con la autorización de su representante o de una autoridad, persona u organismo previsto por la ley. La opinión de la persona menor de edad deberá ser tomada en consideración como un factor cada vez más determinante en proporción a su edad y grado de madurez” (artículo 12).

Situaciones de emergencia

En situaciones de emergencia, las y los profesionales de la salud pueden enfrentarse a un conflicto de deberes entre sus obligaciones de proporcionar atención y de obtener el consentimiento del paciente. La ley establece condiciones bajo las cuales se pueden tomar decisiones médicas sin la autorización del representante legal de NNA.

¹⁴ <https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=203>

Convención de Oviedo

Artículo 8 – Situaciones de emergencia

Cuando, debido a una situación de emergencia, no se puede obtener el consentimiento debido, cualquier intervención médica necesaria puede llevarse a cabo de inmediato en beneficio de la salud de la persona interesada.

El [Reporte Explicativo a la Convención de Oviedo](#)¹⁵ (párrafos 56-62) explica que la posibilidad de actuar sin la autorización del representante legal se limita a:

- emergencias que impiden al profesional obtener el consentimiento adecuado, limitándose exclusivamente a intervenciones médicas necesarias que no pueden retrasarse. Se excluyen las intervenciones para las cuales un retraso es aceptable;
- la intervención debe realizarse para el beneficio inmediato de la persona interesada;
- en situaciones de emergencia, los profesionales de la salud deben hacer todo lo razonablemente posible para determinar qué querría el paciente;
- cuando las personas han expresado previamente sus deseos, estos deben ser tomados en cuenta. No obstante, tomar en cuenta los deseos expresados previamente no significa que necesariamente deban seguirse;
- estas disposiciones aplican tanto para personas que son capaces de dar su consentimiento como para personas que, *de jure* o *de facto*, no pueden hacerlo. 

El [Reglamento UE 536/2014 sobre ensayos clínicos](#)¹⁶

De acuerdo con el Artículo 35, cuando, debido a la urgencia de una situación causada por una condición médica repentina que pone en peligro la vida u otra condición médica grave repentina, la persona no puede proporcionar su consentimiento informado previo ni recibir previamente la información sobre el ensayo clínico, y no es posible obtener el consentimiento informado antes de la intervención, los pacientes pueden ser inscritos en el ensayo clínico bajo las siguientes condiciones:

- el ensayo clínico está directamente relacionado con la condición médica por la cual no es posible, dentro de la ventana terapéutica, obtener el consentimiento informado previo de la persona o de su representante legalmente designado;
- existen fundamentos científicos para esperar que la participación de la persona en el ensayo clínico tenga el potencial de producir un beneficio directo clínicamente relevante para la persona, resultando en una mejora medible en su salud;
- el ensayo clínico presenta un riesgo mínimo y supone una carga mínima para la persona en comparación con el tratamiento estándar para su condición.

Cualquier objeción previamente expresada por el paciente debe ser respetada. Se debe buscar obtener el consentimiento informado de la persona o de su representante legalmente designado sin demora indebida, y la información debe proporcionarse tan pronto como sea posible a la persona y a su representante legalmente designado.

¹⁵ <https://rm.coe.int/1680a8e4d0>

¹⁶ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/HTML/?uri=CELEX:02014R0536-20221205>

Niñas, niños y adolescentes (NNA) con discapacidades

La [Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades \(UNCRPD\)](#)¹⁷ refleja el derecho a la participación infantil en su Artículo 7.3, donde establece que “Los Estados Partes asegurarán que NNA con discapacidades tengan el derecho a expresar libremente sus opiniones sobre todos los asuntos que les afecten, dándoles el peso debido a sus opiniones en función de su edad y madurez, en igualdad de condiciones con otros NNA, y a recibir asistencia adecuada a su discapacidad y edad para hacer efectivo ese derecho”.

A través de su [Observación general No. 20 \(2016\) sobre la implementación de los derechos del niño durante la adolescencia](#)¹⁸, el Comité de los Derechos del Niño, reafirma el derecho a la participación infantil en general al enfatizar que “los adolescentes con discapacidades deben, además, recibir oportunidades para la toma de decisiones asistida con el fin de facilitar su participación activa en todos los asuntos que les conciernen”.¹⁹

RESUMEN DE LAS DISPOSICIONES PRINCIPALES DEL DERECHO INTERNACIONAL:

- NNA tienen el derecho a ser informados y escuchados antes de cualquier intervención de salud.
- El peso otorgado a las opiniones de NNA aumenta con la edad y la madurez.
- Las decisiones deben tomarse en función del interés superior de NNA.
- La investigación médica no puede realizarse con NNA si se oponen a ella explícitamente, incluso cuando los representantes legales hayan dado su autorización.
- Las pruebas genéticas en NNA deben, en principio, aplazarse a menos de que el aplazamiento sea perjudicial para su salud.
- NNA con discapacidades disfrutan de este derecho en igualdad de condiciones con otros NNA, y deben recibir el apoyo necesario para hacer efectivo ese derecho.

¹⁷ <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

¹⁸ <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-20-2016-implementation-rights>

¹⁹ Párrafo 32

LEYES NACIONALES EN LOS ESTADOS MIEMBROS DEL CONSEJO DE EUROPA

Existen diferencias sustanciales entre los Estados miembros del Consejo de Europa en la forma en que el derecho de NNA a participar en las decisiones sobre su salud se refleja en la legislación y se interpreta.²⁰²¹

CONSENTIMIENTO

Para empezar, la edad legal a partir de la cual NNA pueden dar su consentimiento varía entre los 12 y los 18 años. Las legislaciones nacionales difieren en cuanto a cómo consideran el criterio de la edad:

› En algunos países, la edad de consentimiento es la misma que la edad de la mayoría de edad legal.

Este es el caso, por ejemplo, en Francia, Italia y la República Eslovaca, donde, como regla general, todas las intervenciones en NNA menores de edad requieren la autorización previa de sus representantes legales. La ley puede prever circunstancias especiales en las que se pueda eximir la obligación de obtener la autorización de los representantes legales. Por ejemplo, la ley francesa establece que los profesionales de la salud no están obligados a obtener la autorización de los padres o tutores cuando NNA se niegan expresamente a su consulta, en casos en los que los tratamientos en cuestión son necesarios para salvaguardar la salud de NNA. En Mónaco, los profesionales de la salud pueden estar exentos de obtener la autorización de los representantes legales si NNA se niegan a su consulta para los actos médicos o tratamientos que pueden llevarse a cabo de forma anónima según las disposiciones legales vigentes.

› En otros países, NNA que no han alcanzado la mayoría de edad legal pueden dar su consentimiento a partir de una edad específica fija, que es inferior a la de la mayoría de edad legal.

En Austria y Letonia, se asume que, como regla general, NNA de 14 años son capaces de tomar decisiones. La edad de consentimiento es de 15 años en Dinamarca y Eslovenia, y de 16 años en Bulgaria, Irlanda, los Países Bajos, Noruega y Portugal. La ley neerlandesa reconoce que, en algunas circunstancias, es posible realizar un procedimiento en una persona menor de edad (de 12 a 16 años) sin la autorización de su representante legal, especialmente en casos en los que sea necesario para evitar un daño grave al paciente.

Las leyes nacionales a veces contemplan excepciones a la regla general del consentimiento. Por ejemplo, la ley austríaca establece que, en caso de que NNA capaces de tomar decisiones den su consentimiento para un tratamiento médico que normalmente provoque daños físicos o psicológicos graves y duraderos, dicho tratamiento sólo podrá administrarse si el representante legal también da su consentimiento. La ley letona indica que, si un paciente de entre 14 y 18 años se niega a dar su consentimiento para un tratamiento médico, pero los médicos consideran que dicho tratamiento es en beneficio del paciente, el consentimiento

²⁰ European Commission. Evaluation of legislation, policy and practice in children participation in the European Union (EU). 2015, pages 56-61. <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/>

²¹ Altavilla A, Halila R, Kostopoulou M-A, Lwoff L, Uerpmann K, Strengthening children's participation in their health: the new initiative of the Council of Europe, *Lancet Child Adolescent Health* 2021 Feb 10. Doi: 10.1016/S2352-4642(21)00019-5

para el tratamiento médico debe ser otorgado por el representante legal del paciente menor de edad.

En Ucrania, NNA a partir de los 14 años tienen el derecho de elegir un médico y sus tratamientos, según la recomendación del médico. El tratamiento médico debe proporcionarse con su consentimiento por escrito, así como con la autorización de su representante legal. De manera similar, en Polonia, el consentimiento de NNA es necesario a partir de los 16 años, pero no es suficiente, ya que también se requiere la autorización de su(s) representante(s) legal(es). En los casos de investigación o trasplante, la edad de consentimiento se reduce a 13 años. En casos de opiniones en conflicto, existen diversas normas que requieren la autorización de un juez.

> Finalmente, según algunas leyes nacionales, el consentimiento no depende de la edad.

NNA que no han alcanzado la edad en la que pueden dar su consentimiento (incondicional) pueden, no obstante, proporcionar un consentimiento válido si se considera que son lo suficientemente maduros y competentes para hacerlo en relación con la naturaleza del problema de salud en cuestión. En este sentido, la noción de “competencia” de NNA ha ganado importancia y se refleja en algunas legislaciones nacionales – por ejemplo, en el Reino Unido, donde a NNA menores de la edad general de consentimiento (edad en la que el consentimiento es incondicional) se les puede otorgar el derecho a consentir si se determina que son “competentes”, es decir, lo suficientemente maduros para tomar decisiones por sí mismos y no desear la intervención de sus padres. Esto requiere que profesionales evalúen la competencia.

Las legislaciones nacionales de los Estados Miembros generalmente reflejan el hecho de que, en el contexto de la investigación, la negativa de NNA a participar no puede ser ignorada.

DERECHO A RECIBIR INFORMACIÓN Y/O A EXPRESAR UNA OPINIÓN

Como se ha mencionado anteriormente, según la Convención de las Naciones Unidas, NNA tienen el derecho a recibir información adecuada y a expresar sus opiniones. La Convención no hace distinciones basadas en la edad. Sin embargo, las legislaciones nacionales reflejan esto de manera diferente:

> En algunos contextos nacionales, NNA de todas las edades tienen el derecho a ser informados y a expresar su opinión.

Este es el caso en Italia, Bélgica, la República Checa, Dinamarca, Francia, Finlandia, Alemania, Hungría, Mónaco y los Países Bajos, donde los profesionales de la salud deben proporcionar información a NNA y buscar su opinión de una manera que esté adaptada a sus capacidades. Este derecho algunas veces está sujeto a la evaluación del grado de madurez, de las capacidades o del nivel de desarrollo de NNA, pero no de su edad.

> En otros lugares, NNA tienen el derecho a ser informados y a expresar su opinión a partir de cierta edad.

Este es el caso en Austria, Bulgaria, Irlanda, Noruega, Polonia y Portugal. La edad varía entre 7 y 16 años (y el criterio de edad a veces se combina con diferentes condiciones y consecuencias legales). En Noruega, NNA tiene derecho a recibir información y expresar su opinión desde los 7 años, y desde una edad menor si son capaces de formarse una opinión

propia. A partir de los 12 años, NNA tienen derecho a negarse a informar a sus padres sobre su salud bajo ciertas circunstancias.

➤ En otros casos, la ley no es explícita.

Algunas legislaciones nacionales no hacen referencia al derecho de NNA a recibir información y/o a participar en la toma de decisiones, específicamente en el ámbito de la atención de la salud.

¿QUÉ ES LA PARTICIPACIÓN SIGNIFICATIVA?

Hay diferentes principios que pueden ayudar a las y los profesionales a promover la *participación significativa* de NNA en los procesos de toma de decisiones. En este contexto, "significativa" debe entenderse como involucrar a NNA de una manera respetuosa, ética y constructiva.²²

La participación en los procesos de toma de decisiones debe ser:



Transparente e informativa: Desde el principio, las y los profesionales deben informar a NNA sobre su derecho a participar en las decisiones relacionadas con su salud. Esto significa asegurarse de que NNA comprendan su propio papel, el de sus padres y el de profesionales, así como la manera en que se tomarán las decisiones.



Voluntaria: NNA deben tener la posibilidad de elegir hasta qué punto desean involucrarse y el derecho a retirarse de cualquier proceso en cualquier momento. Diferentes NNA, en diferentes momentos, pueden preferir diferentes grados de participación o responsabilidad. El nivel de involucramiento puede variar de un NNA a otro y según las circunstancias. Los deseos de NNA en este sentido deben ser respetados.



Respetuosa: NNA deben ser tratados con respeto y se les deben brindar oportunidades genuinas para expresar sus opiniones y ser escuchados. Los profesionales también deben respetar y comprender el contexto familiar, escolar y cultural en el que se desarrollan las vidas de NNA. La participación debe ser una manera de ayudar a NNA a desarrollar conocimiento, habilidades, autoestima y confianza.



Relevante: NNA deben poder dar su opinión y contribuir a decisiones y procesos que se basen en su propio conocimiento y se centren en temas relevantes para sus vidas. Esto también significa que NNA deben ser involucrados de maneras, en niveles y a un ritmo adecuados a sus capacidades e intereses.



Apta para NNA: Los enfoques aptos para NNA deben incluir la asignación de tiempo suficiente para comunicarse eficazmente con NNA, el desarrollo de una actitud profesional hacia NNA y hacia la participación infantil en sí misma, la capacidad de adaptarse, así como de garantizar la disponibilidad de recursos de apoyo, como materiales informativos aptos para NNA y un entorno físico adecuado.



Incluyente: La participación de NNA debe ofrecer oportunidades para que NNA en situaciones vulnerables se involucren y debe desafiar los patrones existentes de discriminación. Esto significa que la participación debe ser lo suficientemente flexible como para responder a las necesidades, expectativas y situaciones de

²² Esta sección se basa en la *Observación General No. 12 de la CDN, párrafo 134* - Requisitos básicos para la implementación del derecho de NNA a ser escuchados.

diferentes grupos de NNA, teniendo en cuenta su rango de edad, género y capacidades. Los profesionales deben ser sensibles a todas las culturas de NNA que participan.



La participación se apoya en la formación de las personas adultas: Las y los profesionales que trabajan con NNA deben contar con el conocimiento y la capacidad para facilitar una participación significativa de NNA.



Segura y sensible al riesgo: Las personas adultas que trabajan con NNA tienen el deber de cuidar. Las y los profesionales deben tomar todas las precauciones para minimizar los riesgos de abuso, explotación y cualquier otra consecuencia negativa de la participación para NNA. Las y los profesionales deben estar conscientes de y cumplir con sus responsabilidades legales y éticas, de acuerdo con el Código de Conducta y la Política de Protección Infantil de su institución.



Con rendición de cuentas: Después de su participación, NNA deben recibir retroalimentación y/o seguimiento sobre cómo se han interpretado y utilizado sus opiniones, y cómo han influido en los resultados obtenidos.

- › La participación de NNA no es un evento aislado.

La participación es un proceso continuo y no se detiene con la expresión de las opiniones de NNA; también implica que personas adultas, en particular profesionales de la salud y padres, y NNA co-produzcan decisiones. Entender la participación de esta manera fomenta que NNA y personas adultas trabajen en conjunto para una participación significativa. La participación contribuye a mejorar las prácticas al desarrollar colaboraciones más efectivas con las y los profesionales de la salud.

- › La participación de NNA debe estar basada en sus capacidades en desarrollo.

El concepto de las capacidades en desarrollo de NNA es fundamental y está consagrado en la Convención sobre los Derechos del Niño, ya que reconoce las características y necesidades de desarrollo de NNA, sus competencias y su autonomía personal emergente.²³ La edad, madurez y también las experiencias de vida de NNA deben tomarse en cuenta al facilitar su participación. Esto no significa que niñas y niños pequeños no deban participar, sino que, a medida que crecen y se desarrollan, deben estar cada vez más involucrados en la toma de decisiones. La implicación práctica de esto es que, aunque una niña o un niño todavía no haya desarrollado plenamente la capacidad para todos los tipos de toma de decisiones y participación, eso no significa que carezca por completo de capacidad para decidir.

- › La participación debe contribuir a alcanzar el interés superior de la niñez.

El principio del interés superior de la niñez está consagrado en la Convención sobre los Derechos del Niño y es fundamental para cualquier decisión que afecte a NNA. Este principio, estrechamente vinculado al de las capacidades en desarrollo, coloca a NNA en el centro del proceso de toma de decisiones, considerando lo que es mejor para cada niña o niño *de forma*

²³ Lansdown, Gerison (2005) The evolving capacities of the child. UNICEF Innocenti Research Centre

individual, teniendo en cuenta su edad, madurez, características personales, así como las consecuencias a corto, mediano y largo plazo de un tratamiento o intervención en la vida de esa niña o niño en particular. El interés superior de la niñez no debe verse como una limitación al derecho de NNA a participar; por el contrario, la participación de NNA es un mecanismo para alcanzar su interés superior.



APOYAR LA PARTICIPACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES EN DECISIONES SOBRE SU SALUD

ACTORES CLAVE EN EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES: LOS ROLES DE NNA, PADRES, Y PROFESIONALES DE LA SALUD

La relación terapéutica en la atención de la salud infantil es típicamente triádica, involucrando al paciente, a sus padres o representante legal, y a las y los profesionales de la salud.

La participación significativa de NNA en la toma de decisiones sobre su salud implica eliminar las prácticas basadas en la suposición de que un padre o un médico automáticamente "sabe lo que es mejor" (basado en la edad, la experiencia de vida y la experiencia profesional). Requiere un cambio hacia un modelo de toma de decisiones compartida que respete 1) las opiniones y la capacidad emergente del paciente infantil, 2) la autoridad parental, y 3) el conocimiento y la experiencia de las y los profesionales de la salud. Bajo este nuevo paradigma, personas adultas y NNA trabajan en conjunto para llegar a decisiones.

Una buena decisión debe tomar en cuenta, considerar y equilibrar lo que NNA desean, lo que se necesita para garantizar su salud y bienestar (incluyendo su supervivencia, vida saludable y desarrollo), lo que los padres y las y los profesionales de la salud desean, y lo que genuinamente está en el mejor interés de cada NNA.

NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES (NNA)

NNA deben estar en el centro del proceso de toma de decisiones; sus opiniones deben ser siempre solicitadas, obtenidas y debidamente consideradas.

La edad o el grado de madurez de NNA no determinan la existencia de su derecho a participar, sino más bien el peso que debe dársele a su opinión. NNA deben ser considerados como individuos, con características y necesidades específicas que deben ser tomadas en cuenta.

El nivel de participación de un NNA variará según su capacidad, experiencia de vida e individualidad. Mientras que algunos NNA participarán fácilmente en el proceso, otros pueden no sentirse autorizados o cómodos para hacerlo, y necesitarán ser invitados, a veces repetidamente, y alentados, utilizando métodos apropiados. Otros NNA, especialmente aquellos que no están acostumbrados a ser consultados, pueden inclinarse hacia la autocensura.

El nivel de participación de NNA también depende de las actitudes de las personas adultas, quienes deben promover y alentar la participación, y crear un entorno y las condiciones en las que esta se pueda dar.

NNA tendrán diferentes opiniones respecto a la participación de sus padres en las decisiones. Muchos de ellos querrán que sus padres estén involucrados. Algunos querrán ser escuchados y que se tomen en cuenta sus opiniones, pero pueden sentirse abrumados al tener que decidir y preferirán dejar la decisión final en manos de sus padres. Estos deseos deben ser igualmente respetados y constituyen una forma igualmente válida de la participación de NNA.

Si bien la participación en los procesos de toma de decisiones es sumamente importante, y se deben hacer todos los esfuerzos posibles para garantizar las condiciones que permitan la participación de NNA (especialmente de aquellos que no han sido alentados a hacerlo previamente), no se debe poner a NNA en una posición en la que se les pida asumir la carga de tomar decisiones si no se sienten cómodos con ello.

NNA deben ser guiados por personas adultas, quienes deben basarse en su experiencia y conocimiento; sin embargo, es fundamental que esa guía provenga siempre de un lugar de respeto y consideración hacia NNA, asegurando que haya el espacio necesario para que NNA puedan interactuar.

PADRES

Madres, padres y otros titulares de la responsabilidad parental son actores clave en este modelo de toma de decisiones compartida.

Madres y padres están legalmente obligados a brindar a sus hijas e hijos “dirección y orientación apropiadas”²⁴ y desempeñan un papel fundamental en su protección y en alcanzar su interés superior. En muchas legislaciones, madres y padres son, de facto, quienes toman

²⁴ Artículo 5 de la CDN: “Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, cuando sea aplicable, de los miembros de la familia extensa o de la comunidad según lo dispongan las costumbres locales, de los tutores legales u otras personas legalmente responsables de la niña o niño, para proporcionar, de manera coherente con las capacidades en evolución de NNA, la dirección y orientación apropiadas para el ejercicio por parte de NNA de los derechos reconocidos en la presente Convención”.

las decisiones (o los sustitutos en la toma de decisiones), y se les exige autorizar actos médicos en nombre de sus hijas e hijos hasta que estos alcancen una determinada edad o etapa de madurez.

Sin embargo, los deberes y las responsabilidades parentales están limitadas en el tiempo, según lo determinen las capacidades en desarrollo de NNA; limitadas en alcance, según lo determine el interés superior de NNA; y son de naturaleza funcional, ya que están orientadas a proporcionar cuidado, protección y bienestar a NNA.²⁵ Los deberes y responsabilidades parentales cambian y generalmente disminuyen con el tiempo: “(C)uanto más sepa y comprenda una niña o un niño, más tendrán sus padres que transformar la dirección y orientación en recordatorios y, gradualmente, en un intercambio en igualdad de condiciones”.²⁶

El grado de participación de los padres en la toma de decisiones varía según sus experiencias de vida, antecedentes culturales, cultura de crianza y nivel de alfabetización en salud.²⁷ Por ejemplo, algunos padres no son involucrados o escuchados por las y los profesionales de la salud y pueden sentirse impotentes e inseguros acerca de la atención médica de su hija o hijo, lo que a su vez limita su capacidad para apoyarle.^{28 29} Esto también variará según el tipo de acto médico que se esté considerando. En ciertas circunstancias, las familias pueden sentir que los protocolos estandarizados les dejan poco margen para elegir.³⁰

Es esencial que los padres estén lo suficientemente empoderados para asumir un rol activo en el proceso de toma de decisiones y para apoyar y guiar a su hija o hijo.^{31 32} En parte, esto dependerá de si, cómo y cuándo las y los profesionales de la salud les involucran en el proceso de toma de decisiones. En términos generales, mientras más informados estén los padres, mejor podrán apoyar a NNA.

Si bien involucrar a los padres es crucial, es importante que el proceso siga centrado en NNA. NNA deben ser informados directamente e incluidos en las discusiones. No debe asumirse que la información dada a los padres será compartida y discutida con NNA. Evidencia de

²⁵ Roberta R, Volnakis D, Hanson K, The inclusion of ‘third parties’: The status of parenthood in the Convention on the Rights of the Child, *Children’s Rights Law in the Global Human Rights Landscape*, Isolation, inspiration, integration?, Edited by Brems E, Desmet E, Vandenhoele W, Routledge Research in Human Rights Law, 2017, pp.71-89, pp. 82-83. See also: Jonathan Law, Elizabeth A. Martin, *A Dictionary of Law*, 7th edition, Oxford University Press, 2014.

²⁶ Comentario general No. 20 (2016) sobre la implementación de los derechos de NNA durante la adolescencia, párrafo 18.

²⁷ [Guide to health literacy – Contributing to trust building and equitable access to healthcare](https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75), Steering Committee for Human Rights in the fields of biomedicine and health (CDBIO), Council of Europe, page 8. Disponible aquí: <https://rm.coe.int/inf-2022-17-guide-health-literacy/1680a9cb75>

²⁸ Tallon M.M., Kendall G. E., Snider P. D. (2015). Development of a measure for maternal confidence in knowledge and understanding and examination of psychosocial influences at the time of a child’s heart surgery. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 20, 36–48. 10.1111/jspn.12096

²⁹ Edwards, M. , Davies, M. , & Edwards, A. (2009). What are the external influences on information exchange and shared decision-making in health care consultations: A meta-synthesis of the literature. *Patient Education and Counseling*, 75, 37–52. 10.1016/j.pec.2008.09.025

³⁰ Coyne I., Amory A., Kiernan G., Gibson F (2014) Children’s participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and health care professionals’ perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing* 18:273–280

³¹ Jackson C., Cheater F. M., Reid I. (2008). A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health Expectations*, 11, 232–251. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2008.00496.x>

³² Uhl T., Fisher K., Docherty S. L., Brandon, D. H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42, 121–131.

investigación sobre las interacciones durante las consultas pediátricas ha sugerido que la contribución de NNA en la interacción con el médico tiende a ser inversamente proporcional a la contribución de los padres.³³

PROFESIONALES DE LA SALUD

Las y los profesionales de la salud, aunque no son tomadores de decisiones *per se*, tienen un rol significativo en la toma de decisiones médicas relacionadas con NNA. Tienen la responsabilidad legal y el deber profesional de garantizar que se respeten los derechos, la dignidad y la seguridad de NNA. Por lo tanto, desempeñan un papel central en la defensa y facilitación de la participación de NNA en la práctica.

Esto incluye el deber de proporcionar la información necesaria y adecuada a los pacientes y a otras personas involucradas. También requiere invertir tiempo y construir confianza para que NNA se sientan cómodos y seguros durante todo el proceso³⁴, y puedan co-construir efectivamente la decisión que les concierne. La participación de NNA, por lo tanto, dependerá en gran medida de cómo y si el profesional o el equipo de profesionales los motiva y apoya para participar.

La mayoría de las veces, las y los profesionales de la salud colaboran con padres/representantes legales, por ejemplo, para simplificar los regímenes de tratamiento complejos siempre que sea posible y educar a la familia para evitar comportamientos que puedan poner en riesgo a NNA. Sin embargo, en ocasiones puede ser necesario que cuestionen las opiniones de los padres cuando estas no parecen reflejar el interés superior de NNA³⁵.

La Guía considera algunas vías para abordar los conflictos que pueden surgir durante el proceso de toma de decisiones entre las diferentes partes interesadas (ver p.51).

DE LA TEORÍA A LA PRÁCTICA

Aunque se reconoce cada vez más que la participación de NNA es deseable, que NNA pueden entender y actuar con competencia, y que la comunicación directa entre profesionales de la salud y NNA aporta beneficios, en la práctica, las personas adultas aún tienden con frecuencia a no involucrar (o a ignorar) a NNA en la toma de decisiones relacionadas con su salud.

Se ha observado, por ejemplo, que en las consultas pediátricas, profesionales de la salud a menudo involucran a NNA haciéndoles preguntas para obtener información, pero luego se dirigen a los padres al proporcionar explicaciones sobre un diagnóstico, y es poco probable que NNA participen en otras partes de la discusión, como la planificación y el debate sobre el

³³ Wassmer E., Minnaar G., Abdel Aal N., Atkinson M., Gupta E., Yuen S., Rylance G. (2004), « How Do Paediatricians Communicate with Children And Parents? », *Acta Paediatrica*, 93, p. 1501-1506 (2004) cited in Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

³⁴ Sjöberg C, Amhliden H, Nygren J M, Arvidsson S, Svedberg P, (2015) The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care, *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2945–2953, doi: 10.1111/jocn.12911

³⁵ Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York, NY: OUP.

tratamiento, independientemente de la edad de NNA.³⁶ Además, si un profesional de la salud está hablando con NNA y un padre interrumpe, es probable que la consulta se desvíe hacia una conversación entre adultos. Como resultado, las personas adultas suelen dominar y controlar estas consultas.³⁷

Las y los profesionales a veces justifican esto invocando factores como la falta de tiempo, la mala organización u otros motivos. Sin embargo, también puede apuntar a otras razones, como la dificultad para compartir el poder de decisión, no conocer lo suficientemente bien al paciente, querer proteger a NNA o la falta de habilidades de comunicación adaptadas.³⁸

Todavía hay mucho por hacer de parte de las y los profesionales de la salud para garantizar que NNA puedan participar de manera significativa y activa en la toma de decisiones relacionadas con su salud. Las y los profesionales de la salud de todos los niveles necesitan recibir capacitación y supervisión sobre cómo apoyar las necesidades, capacidades, preferencias y expectativas de participación individual de NNA (y de sus familias), así como para ayudarles a responder mejor a esas necesidades y a desarrollar sus habilidades de comunicación con NNA de todas las edades y etapas de desarrollo.

³⁶ Favretto A.R., Zaltron F. (2013), *Mamma non mi sento tanto bene. La salute e la malattia nei saperi e nelle pratiche infantili*, Roma, Donzelli Editore.

³⁷ Cahill P, Papageorgiou A. Triadic communication in the primary care paediatric consultation: a review of the literature. *Br J Gen Pract.* 2007 Nov;57(544):904-11. doi: 10.3399/096016407782317892. PMID: 17976292; PMCID: PMC2169315.

³⁸ Coyne I. (2008), « Children's Participation in Consultations and Decision-Making at Health Service Level: A Review of the Literature », *International Journal of Nursing Studies*, 45, 11, p.1682-1689. DOI : [10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002](https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002), cited in: Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

ACCIONES PARA UNA PARTICIPACIÓN SIGNIFICATIVA DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES

La participación de NNA en los procesos de toma de decisiones relacionados con su atención de la salud debe verse como un proceso progresivo y continuo. Cada visita o hospitalización es una oportunidad para desarrollar las competencias de NNA y su capacidad para aprender sobre su salud, comprender los procesos relacionados e involucrarse de forma más efectiva en la toma de decisiones que afectan su vida. NNA que están en contacto regular con los servicios de salud, incluidos aquellos con condiciones crónicas, suelen tener más poder para negociar, más espacio para la participación y más autonomía con sus padres y profesionales de la salud, en comparación con otros NNA.³⁹

Para garantizar que la participación ocurra de manera significativa, las y los profesionales deben prestar atención a proporcionar información adecuada a NNA, ayudarles a expresar sus opiniones, escucharlas y tomar en serio sus puntos de vista. Las y los profesionales también deben saber cómo gestionar los conflictos, siempre respetando los derechos de NNA.

PROPORCIONAR INFORMACIÓN APROPIADA

Cualquier proceso de toma de decisiones debe basarse en información clara sobre lo que se conoce y lo que se puede esperar, tanto en términos del proceso en sí como de los roles de las diferentes partes interesadas involucradas. En el ámbito de la salud, informar a NNA puede ayudarles a comprender su situación, superar posibles miedos y ansiedades relacionados con los tratamientos y, en general, empoderarles. La información también es un requisito previo para una participación significativa y es aplicable a todas las NNA, independientemente de su edad, antecedentes o estado de salud.

Algunos NNA enfrentan desafíos o barreras adicionales para ser incluidos en los procesos de toma de decisiones; por ejemplo, NNA con una discapacidad, NNA que experimentan problemas de salud mental o una condición de salud específica, NNA pequeños, así como NNA de grupos vulnerables. Por lo tanto, se debe proporcionar un apoyo apropiado y específico a cada caso para permitir el ejercicio equitativo del derecho de NNA a participar.

Se debe proporcionar a NNA la información apropiada y necesaria para fomentar que adquieran la competencia para tomar decisiones, incluyendo la capacidad de sopesar el objetivo, los métodos involucrados, la necesidad y la utilidad de un tratamiento o intervención, frente a sus riesgos y el malestar o dolor que podría causar.⁴⁰ Además, la información, la comunicación y la educación deben preparar a NNA y a sus familias para desempeñar roles activos en la consecución, protección y mantenimiento de su propia salud.

³⁹ Stefania Fucci, "L'écoute des enfants dans les contextes de soins", *Revue des sciences sociales*, 63 | 2020, 88-95.

⁴⁰ Oviedo Convention Explanatory Report <https://rm.coe.int/16800ccde5>

Se debe proporcionar información sobre los siguientes aspectos:

- › la situación específica a la que se enfrenta, como información sobre una nueva enfermedad, el desarrollo de una enfermedad crónica u otra enfermedad de larga duración, o la planificación de una hospitalización;
- › tipo de tratamientos y su duración, sus beneficios y riesgos o posibles efectos asociados (por ejemplo, lo que podría salir mal, causar problemas o empeorar la condición);
- › cualquier alternativa al tratamiento que sea adecuada;
- › cualquier necesidad adicional que pueda influir en la elección del tratamiento;
- › lo que podría suceder si no se recibe el tratamiento propuesto;
- › qué profesionales de la salud conocerán, quiénes son y cuál es su función;
- › el derecho de NNA a ser informados durante todo el proceso de toma de decisiones, a hacer preguntas, expresar sus opiniones y saber cómo se les involucrará en el proceso;
- › los derechos de NNA en relación con su participación en la investigación pediátrica y ensayos clínicos, cuando corresponda.

Un tema delicado algunas veces es si se debe hablar con NNA sobre posibles consecuencias graves y, de ser así, cómo hacerlo. Puede surgir la tentación de evitar mencionar posibles desenlaces fatales, dolor, riesgos de discapacidad, etc. Esto requiere una evaluación de la madurez de NNA para recibir este tipo de información y de su capacidad para expresar su opinión al respecto, así como una evaluación minuciosa sobre el momento adecuado y la mejor manera de comunicarlo. Sin embargo, no se debe asumir que temas tan serios deban evitarse con NNA. Proporcionar información de manera activa ayuda a muchos NNA a sobrellevar incluso las circunstancias más difíciles, mientras que la ausencia de información puede agravar el miedo y la angustia. Informar a NNA sobre consecuencias graves siempre debe hacerse con cuidado, y se debe ofrecer apoyo psicológico a NNA y a sus familias durante todo el proceso.

La información proporcionada por profesionales de la salud debe ser lo suficientemente clara y estar redactada de manera adecuada; por ejemplo, se debe evitar el uso de jerga médica y se deben utilizar términos que NNA puedan comprender. Por otro lado, si el lenguaje utilizado es demasiado infantil, puede llegar a sentirse condescendiente, por lo que es importante encontrar el equilibrio adecuado. A veces, puede ser necesario proporcionar la información en etapas comprensibles y asimilables, y puede ser útil repetir la misma información en diferentes momentos y etapas, o complementar la información oral con material escrito cuando sea posible y apropiado. En el caso de hablantes de otros idiomas, la información debe proporcionarse en un idioma que NNA comprendan (ver también ejemplos de servicios de mediación lingüística y cultural en p.52).

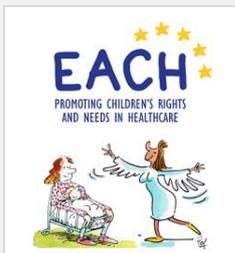
Materiales informativos aptos para NNA pueden utilizarse para apoyar la comunicación y el entendimiento mutuo entre NNA, padres y profesionales de la salud. También pueden ayudar a NNA a reflexionar sobre la información recibida de forma oral y a identificar preguntas para una conversación de seguimiento con profesionales de la salud. Los materiales aptos para

NNA pueden cubrir cualquiera de los temas mencionados anteriormente y pueden desarrollarse con una metodología participativa para estar mejor adaptados a las necesidades y comprensión de NNA. Posibles formatos de materiales informativos aptos para NNA incluyen folletos y trípticos, videos, información accesible a través de redes sociales, sitios web o aplicaciones específicas, juegos, entre otros. Las y los profesionales también pueden utilizar muñecos o juguetes para "fingir" o simular situaciones.

En cualquier caso, es importante que las y los profesionales de la salud que interactúan con NNA se aseguren de coordinarse entre sí para evitar proporcionar información potencialmente contradictoria o repetir la misma información demasiadas veces.

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LOS DERECHOS DE NNA EN LA ATENCIÓN A LA SALUD

Cartas de Derechos Ilustradas EACH



En 1988, los miembros de la Asociación Europea para Niños Hospitalizados (EACH por sus siglas en inglés) crearon una Carta que estipula en 10 puntos los derechos de NNA enfermos y sus familias antes, durante y después de una estancia en el hospital y en otros servicios de salud. Para cada derecho, la Carta proporciona orientación interpretativa en una "anotación". Dos artículos son de particular relevancia para el tema de esta guía: el Artículo 4.1 (NNA y padres tendrán derecho a ser informados de una manera adecuada a su edad y nivel de comprensión) y el Artículo 5.1 (NNA y padres tienen derecho a una participación informada en todas las decisiones relacionadas con su atención médica).



[Lea los artículos y las anotaciones relevantes en el Apéndice](#) (Elemento 1)



[European Association for Children in Hospital \(EACH\)](#)⁴¹ (en inglés)

Carta Nacional del Cuidado de la Salud de NNA - Irlanda



La Carta describe diez principios clave relacionados con la prestación de atención primaria de la salud para NNA en Irlanda. Uno de estos principios es la comunicación e información. La Carta detalla lo que esto significa para NNA.



[Vea extractos relevantes en el Apéndice](#) (Elemento 2)



[National Healthcare Charter for Children](#)⁴² (página 15 y 16)

Carta de los Derechos de NNA en la Atención Primaria de la Salud - Portugal



Esta Carta apta para NNA fue desarrollada por dos organizaciones portuguesas de derechos de la infancia, junto con la Dirección General de Salud (DGS) y el municipio de Lisboa. La Carta fue publicada en abril de 2021.



[Lea la traducción de la Carta en el Apéndice](#) (Elemento 3)



[Charter on Children's Rights in Primary Healthcare](#)⁴³ (en inglés)

⁴¹ <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

⁴² <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

⁴³ <https://www.dgs.pt/em-destaque/lancada-a-carta-da-crianca-nos-cuidados-de-saude-primarios-pdf.aspx>

Carta de los Derechos de NNA - Polonia

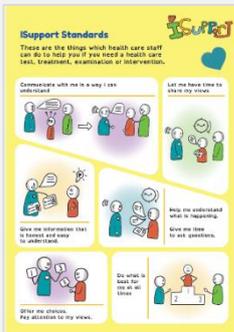


Este es otro ejemplo de una carta apta para NNA, elaborada por el Defensor de los Derechos del Niño y el Defensor de los Derechos de los Pacientes de Polonia.

 [Encuentre la traducción en el Apéndice](#) (Elemento 4)

 [Charter of the Rights of the Child](#)⁴⁴ (en polaco)

Estándares basados en derechos para NNA que requieran pruebas, tratamientos, exámenes e intervenciones - iSupport



iSupport es un grupo internacional de profesionales de la salud, académicos, jóvenes, padres, especialistas en derechos de la infancia, psicólogos y trabajadores juveniles comprometidos con la salud y el bienestar de NNA, especialmente cuando interactúan con los servicios de salud. El grupo ha desarrollado y promueve un conjunto de estándares que tienen como objetivo mejorar la atención que reciben todas las NNA cuando se les realizan pruebas, tratamientos, exámenes e intervenciones. Los estándares buscan garantizar que el bienestar físico, emocional y psicológico de NNA,

tanto a corto como a largo plazo, sea de importancia central en cualquier toma de decisiones relacionada con procedimientos o prácticas procedimentales. Los estándares son un conjunto de documentos que describen lo que constituye una buena práctica procedimental.

Los Estándares, los cuales fueron desarrollados en 2022, existen en varias versiones: [Estándares para profesionales](#), [Estándares para NNA y padres](#), así como [una versión ilustrada](#). El equipo también desarrolló una [Ficha de Preparación para ayudar a NNA a prepararse para una intervención](#), así como una serie de estudios de caso que ilustran la aplicación de los estándares.

 [iSupport standards](#)⁴⁵ (en inglés)

 [Encuentre las diferentes versiones de los Estándares en el Apéndice](#) (Elemento 5)

⁴⁴ <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

⁴⁵ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>

INFORMACIÓN APTA PARA NNA SOBRE EL CONSENTIMIENTO

Folleto sobre el consentimiento para la investigación médica - Suiza



El Hospital Universitario de Vaud en Lausana, Suiza, ha producido material útil para informar a NNA sobre sus derechos al participar en estudios de investigación médica. Este material incluye un folleto y un video que proporcionan información detallada sobre lo que significa y conlleva el consentimiento, según la edad de NNA (menores o mayores de 14 años) y la legislación suiza. También adopta la buena práctica de que los folletos estén disponibles en varios idiomas en el sitio web del hospital.



[Explore el folleto en el Apéndice](#) (Elemento 7)



[Encuentre las versiones en diferentes idiomas del folleto Participando en Investigación](#)⁴⁸



[Video](#)⁴⁹ (únicamente en francés) Le consentement général pour les enfants et les adolescent-e-s - Consentement général pour la recherche - CHUV

"¿Qué es el consentimiento y por qué me lo están solicitando?" - Reino Unido



El *Great Ormond Street Hospital for Children* también ha elaborado útiles hojas informativas que explican a NNA la noción de consentimiento, de acuerdo con la legislación del Reino Unido, de una manera detallada pero accesible.



[Lea la hoja informativa en el Apéndice](#) (Elemento 8)



[Visite la página web](#)⁵⁰ - Great Ormond Street Hospital for Children (en inglés)

⁴⁸ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

⁴⁹ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s>

⁵⁰ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

USO DE MATERIALES DIGITALES INNOVADORES

Juego serio



My Clinical Trial Center es una aplicación innovadora de juego serio. Su objetivo es explicar a NNA de manera divertida qué son los ensayos clínicos, cómo funcionan y por qué son tan importantes para desarrollar medicamentos adecuados para NNA.

El juego es informativo, ya que los jugadores aprenden sobre ensayos clínicos, protocolos de estudio, asentimiento y consentimiento informado,

fases y procedimientos de los ensayos clínicos, recopilación de datos y farmacovigilancia. La aplicación fue desarrollada con una metodología participativa por miembros de la red TEDDY KIDS (KIDS Bari y Albania Young) y recibió la aprobación de la Red Internacional de Asesoría Infantil (iCAN por sus siglas en inglés).

El juego se puede descargar en Play Store y Apple Store. Actualmente está disponible en inglés.

 [Aprenda más sobre esta iniciativa](#)⁵¹ (en inglés)

El desarrollo de tecnología eSalud - Suecia



El desarrollo de soluciones y herramientas de eSalud (también conocida como ciber salud) puede ayudar en el autocuidado de NNA con enfermedades de larga duración y sus familias. Una de estas herramientas está siendo evaluada actualmente en un estudio de implementación en el Hospital Universitario de Skåne, donde NNA y padres en varias especialidades utilizan soluciones de eHealth (tableta y aplicación) durante los periodos en que NNA permanecen en casa con necesidades de atención residual. Esto facilita y promueve la comunicación directa en línea entre NNA y profesionales de la salud.

 [Lea más sobre este proyecto y otras iniciativas similares en el Apéndice](#) (Elemento 9)

 [eHealth en Oncología Pediátrica - Universidad de Lund - Suecia](#)⁵² (en inglés)

⁵¹ <https://www.teddynetwork.net/2021/06/29/4676/>

⁵² <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

CAPACITACIÓN PARA NNA MEJOR INFORMADOS

Proporcionando educación continua y completa a NNA con diabetes y a sus cuidadores - Eslovenia



Crédito de la foto: <https://www.kclj.si/>

La División de Pediatría del Centro Médico Universitario de Liubliana proporciona educación integral a NNA con diabetes y a sus padres para mejorar la toma de decisiones. NNA y padres reciben un curso inicial sobre educación en salud, seguido de cursos adicionales en los que se introducen dispositivos tecnológicos (herramientas en línea).

El centro también organiza un retiro anual de rehabilitación en colaboración con la Asociación para NNA con trastornos metabólicos.

Cada año, se organiza una capacitación para educadores, maestros y entrenadores deportivos que cuidan de NNA con diabetes. Para mejorar aún más la atención de la diabetes y la participación de pacientes y padres, el equipo también ha producido varias publicaciones que tratan diferentes aspectos del manejo de la diabetes (en la escuela, en deportes, respecto a la nutrición...). También existe un sitio web que aborda los derechos de los pacientes en la atención de la diabetes.

Además, durante la pandemia de la enfermedad por coronavirus 2019 (COVID-19), la gran mayoría de las citas para personas con diabetes tipo 1 se trasladaron con éxito a un formato virtual.

Aprenda más sobre estas iniciativas aquí:

 <https://www.sladkorcki.si/o-sladkorni-bolezni/pravice-otrok-s-sb/> (en esloveno)

 <https://vestnik.szd.si/index.php/ZdravVest/article/view/3104> (en inglés)

AYUDAR A NNA A EXPRESAR SUS OPINIONES

Fomentar que NNA expresen sus opiniones es un elemento crucial del proceso de toma de decisiones.

La capacidad de NNA para expresar sus opiniones puede verse influenciada por muchos factores, incluyendo su edad, capacidades y madurez; si han o no han tenido alguna experiencia de participación, ya sea en el ámbito de la salud o en otros procesos de toma de decisiones relevantes (en el hogar, la escuela u otros); qué tanto comprenden su situación; y qué tan cómodos e involucrados se sienten en el proceso de toma de decisiones. Las y los profesionales no deben asumir que NNA compartirán sus pensamientos de manera voluntaria.

Para apoyar a NNA a expresar sus opiniones, las y los profesionales de la salud deben construir una relación de confianza que garantice el respeto mutuo, tanto a corto como a largo plazo. Deben tener en cuenta las necesidades de NNA, incluidos temas de privacidad y confidencialidad que les son importantes, pero que a menudo se pasan por alto. Estos temas son particularmente relevantes para NNA mayores.

NNA son más propensos a expresar sus opiniones cuando confían en la persona con la que están hablando. En la medida de lo posible, las y los profesionales de la salud deben familiarizarse con el NNA, incluyendo sus necesidades y características personales, y siempre ser honestos.

NNA pueden necesitar que se les asegure que sus opiniones y pensamientos son importantes, incluso las preocupaciones "pequeñas" que pueden no parecer importantes para profesionales de la salud.

Crear una interacción basada en la confianza con NNA implica, por ejemplo:

- asegurarse de que profesionales de la salud se presenten por su nombre y hablen con NNA utilizando su nombre;
- invitar y apoyar a NNA a hablar sobre hasta qué punto desean participar, de qué manera y cuándo;
- preguntar y aclarar la preferencia de NNA sobre hablar con profesionales de la salud en presencia de sus padres o a solas;
- jugar con NNA mientras se habla para ayudar a reducir el estrés de tratar temas difíciles y para que puedan expresarse con mayor libertad;
- llevar a cabo tanto un cuestionamiento activo como una escucha activa;
- verificar que NNA entienden la información que se les ha proporcionado;
- preguntar a NNA qué piensan, ya que esto les da permiso para expresarse;
- alentar a NNA a que hagan preguntas y respondan;
- evitar emitir juicios en todas las interacciones;
- permitir que NNA tengan tiempo adicional para pensar, si lo desean y lo necesitan;

- respetar el silencio de NNA, asegurándose de que tengan oportunidades en etapas posteriores para expresar sus opiniones si así lo desean;
- tener en cuenta el ritmo biológico de NNA, su cansancio y la duración de las citas.

La privacidad es un tema importante cuando se trabaja con NNA, especialmente al compartir o discutir información relacionada con su propia salud. Incluso con NNA más pequeños, puede ser importante, e incluso necesario, dedicar tiempo a solas con ellos para proporcionar un espacio donde puedan hablar de lo que les es importante. Es fundamental discutir los temas de confidencialidad con NNA desde el principio y darles tiempo para hacer preguntas. Debe garantizarse el acceso a asesoramiento médico confidencial y sin autorización parental, independientemente de la edad de NNA, cuando sea necesario para su seguridad o bienestar, por ejemplo, en casos de sospecha de abuso infantil y maltrato.

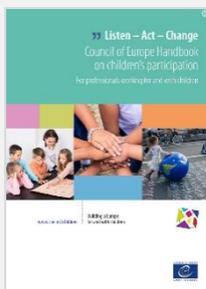
Todos los profesionales de la salud que trabajan con NNA deben recibir capacitación, incluyendo para desarrollar habilidades de comunicación. La formación y las prácticas deben involucrar a todos los miembros del equipo, y se debe garantizar una continuidad, por ejemplo, mediante una buena comunicación entre personal de enfermería, personal médico u otros profesionales involucrados.

En algunos contextos nacionales, profesionales de la salud con formación específica, como especialistas en juego terapéutico o especialistas en Vida Infantil, refuerzan positivamente a los equipos, apoyando a NNA y a sus familias mediante el uso de métodos adecuados para su edad y desarrollo, ayudándoles a comprender mejor y a afrontar situaciones y tratamientos médicos. Además, actúan como un recurso de aprendizaje para que otros profesionales de la salud desarrollen habilidades similares.

El entorno físico también puede desempeñar un papel importante. Por ejemplo, asegurarse de que NNA puedan expresar sus opiniones en una oficina o sala privada, sin interrupciones, como el ingreso frecuente de personal de apoyo u otros profesionales. Con niñas y niños más pequeños, disponer de una sala con juguetes, sentarse en el suelo con ellos, entre otras estrategias, puede crear un ambiente más amigable y ayudarles a sentirse más cómodos.

RECURSOS DE FORMACIÓN PARA PROFESIONALES

Escucha – Actúa – Cambia - Manual del Consejo de Europa sobre la participación de NNA - Para profesionales de la salud que trabajan para y con NNA

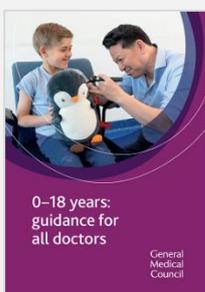


Este documento de referencia proporciona orientación y consejos muy prácticos para profesionales que trabajan con NNA sobre cómo conectar con ellos y establecer una relación de confianza.



[Lea la sección relevante del Manual en el Apéndice](#) (Elemento 10)

0 - 18 años - Orientación para doctores - Consejo Médico General - Reino Unido



Este es un ejemplo de directrices nacionales y estándares profesionales que incluyen consejos prácticos sobre cómo crear una comunicación efectiva entre médicos y NNA.



[Lea la sección relevante en el Apéndice](#) (Elemento 11)



Encuentre la Guía completa aquí: [0-18 años - estándares profesionales - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/standards-for-doctors/0-18-years-standards)⁵³ (en inglés)

Casos de estudio iSupport - Aplicando estándares a escenarios clínicos reales.



El equipo detrás de los estándares basados en derechos de iSupport para NNA ha desarrollado cuatro estudios de caso (escenarios) que tienen como objetivo demostrar cómo se pueden aplicar los estándares para una atención de la salud centrada en NNA en una variedad de contextos y procedimientos clínicos. En cada caso, se presenta y explora una situación clínica, primero sin aplicar los estándares y luego aplicando los estándares basados en derechos. El primer ejemplo en cada estudio de caso resulta en la realización de un procedimiento, pero a menudo esto es en detrimento del bienestar a corto y largo plazo de NNA, ya que sus intereses no se priorizan sobre los del padre/madre/cuidador, profesional o institución.



[Encuentre los casos de estudio iSupport](#) en el Apéndice (Elemento 12)

⁵³ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>

PERSONAL ESPECIALIZADO

Hospital Infantil de Múnich establece programa de Especialistas en Vida Infantil - Alemania

En 2020, el programa insignia de Especialistas en Vida Infantil se implementó en el Hospital Infantil Dr. von Hauner en Múnich como el primer programa de Especialistas en Vida Infantil en Alemania, basado en experiencias de Estados Unidos.

Para garantizar que NNA reciban el mejor apoyo posible, centrado en ellos y de manera integral, los Especialistas en Vida Infantil trabajan junto a médicos y personal de enfermería para ayudar a abordar las necesidades específicas de NNA en el hospital:



- Ayudan como consoladores cuando NNA enfermos y sus padres los necesitan.
- Ayudan como cuidadores que disponen de tiempo cuando NNA lo requieren.
- Ayudan como personas de contacto para todas las preguntas relacionadas con la rutina diaria y la estancia en el hospital.
- Ayudan como educadores que enseñan a NNA sobre enfermedades y tratamientos.
- Ayudan como consejeros que brindan asistencia competente a padres y familias.
- Ayudan ofreciendo tiempo y atención.
- Ayudan cuidando los derechos de NNA enfermos.



[Aprenda más sobre el rol y la misión de Especialistas en Vida Infantil](#) en el Apéndice (Elemento 13)



Lea más sobre el [Programa de Especialistas en Vida Infantil en Múnich](#)⁵⁴

⁵⁴ <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

ENTORNO HOSPITALARIO APTO PARA NNA Y FAMILIAS

Hospital Infantil Sant Joan de Déu, Barcelona - España



Photo credit : www.sjdhospitalbarcelona.org/

El Hospital Infantil Sant Joan de Déu cuenta con una serie de iniciativas con el objetivo de ofrecer a NNA y familias un entorno integral apto para ellos. Algunas de estas medidas incluyen información para pacientes sobre cómo se llevará a cabo la visita al hospital, una guía de bienvenida completa, información para pacientes internacionales, mediación cultural y otra información relevante.

 Hay una página web dedicada a NNA y familias, donde se recopila toda esta información. [Para pacientes y familias | Hospital Sant Joan de Déu](#)⁵⁵

El Hospital Infantil SJD de Barcelona también ha comenzado a utilizar un nuevo dispositivo de resonancia magnética que ayuda a reducir la duración de la anestesia, que algunos pacientes necesitan para estos procedimientos, además de ofrecer una experiencia mejorada y más segura para el paciente y los familiares que le acompañan. Las instalaciones del dispositivo de resonancia magnética se han hecho más aptas para NNA, con una decoración temática basada en los planetas, el espacio exterior y los campos magnéticos. Esto significa que NNA encontrarán una nave espacial con un astronauta e información sobre la gravedad, los planetas y la distancia entre los objetos y el planeta Tierra, así como al amigable perro Laika. Esta decoración temática se ha utilizado en toda el Área de Diagnóstico por Imagen, creando un ambiente mucho más luminoso y ordenado.

 [El Departamento de Diagnóstico por Imagen, una iniciativa pionera en Europa](#)⁵⁶

⁵⁵ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/pacientes-familias>

⁵⁶ <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/diagnostic-imaging-department-ground-breaking-initiative-europe-implementation-new-15t-resonance-system>

CONSIDERAR LAS OPINIONES DE NNA

La participación es un proceso continuo que abarca diversas consideraciones.

Las opiniones y puntos de vista de NNA deben ser tomados en serio y recibir el peso adecuado en cualquier decisión final. Es importante destacar que, incluso cuando, según la legislación nacional, NNA no puedan dar su consentimiento a un tratamiento o intervención, sus opiniones y puntos de vista deben influir *genuinamente* en las decisiones al respecto.

Esto debe hacerse teniendo en cuenta las capacidades en desarrollo de NNA. La infancia no es una experiencia única, fija y universal. En las diferentes etapas de sus vidas, NNA requieren de distintos grados de protección, provisión, prevención, información y participación. Los deseos de NNA deben ser considerados con seriedad, especialmente en lo que respecta a la atención de la salud y la investigación biomédica.

Respeto por las capacidades en desarrollo

“ NNA pueden formar y expresar opiniones desde una edad temprana, pero la naturaleza de su participación y el rango de decisiones en las que están involucrados aumentará necesariamente de acuerdo con su edad y sus capacidades en desarrollo. Esto requiere que las y los profesionales reconozcan las diversas capacidades de cada NNA y adapten sus interacciones de manera que ni sobrestimen ni subestimen su capacidad.

Para algunos profesionales u otras personas adultas, esto puede representar un cambio fundamental en la forma en que ven a NNA, al no considerar la edad como una barrera. Claramente, niñas y niños muy pequeños o, por ejemplo, algunos NNA con discapacidades, no pueden hacer ciertas cosas, de la misma manera que algunas personas adultas tienen capacidades limitadas. Esto no debería poner en duda ni negar las capacidades que sí tienen, ni la necesidad de apoyarlos para que las expresen o se les reconozcan.

NNA pueden tomar o contribuir a decisiones complejas.⁵⁷ ”

La necesidad de considerar las opiniones de NNA aplica a todo tipo de problemas de salud. En la práctica, a veces se escucha a NNA sólo cuando el asunto en cuestión es trivial. Cuanto más grave sea la situación, menos probable es que se consideren las opiniones de NNA, especialmente cuando difieren de las opiniones de las personas adultas. Por otro lado, asuntos que pueden parecer triviales para las personas adultas pueden tener gran importancia para NNA. Cuando las opiniones de NNA difieren de las de los adultos, ya sean padres o profesionales, estas pueden ser simplemente ignoradas, y NNA suelen no recibir explicaciones sobre por qué se optó finalmente por otra opción, diferente a la que ellos preferían. Sin embargo, las y los profesionales *tienen* el deber de asegurar que se respete el

⁵⁷ “ESCUCHA – ACTÚA – CAMBIA” - Manual del Consejo de Europa sobre participación de niñas y niños (página 40)

derecho de NNA a participar en su propia atención, y la gravedad de una situación no altera este derecho, el cual es igualmente importante en todas las circunstancias.

No considerar las opiniones de NNA puede tener efectos perjudiciales. No reconocer la participación de NNA en la toma de decisiones puede erosionar su confianza en decisiones más grandes y en las personas que les rodean. En circunstancias más graves, no reconocer ni facilitar el derecho de NNA a participar en decisiones importantes y asegurar que estas sean consideradas de manera demostrable, puede no sólo erosionar la confianza de NNA, sino también crear divisiones y dificultades adicionales en el futuro, en un momento en que las relaciones de apoyo, que a menudo son tan importantes para NNA, puedan estar ya tensas o dañadas. Esto es particularmente cierto en situaciones donde NNA pueden ser considerados competentes y su punto de vista bien fundamentado.

El nivel de participación de NNA debe estar informado por sus habilidades y preferencias.⁵⁸ NNA deben ser guiados a lo largo del proceso, y las personas adultas deben garantizar las condiciones necesarias para cumplir con ello, proporcionando información adecuada, escuchando a NNA y tomando en serio sus opiniones.

Se deben hacer todos los esfuerzos posibles para maximizar la oportunidad de que cualquier NNA elija participar en decisiones relacionadas con su salud, si así lo desea, al nivel más alto de su capacidad. La confianza y la competencia para involucrarse se adquirirán gradualmente a través de la práctica, pero esto no significa que NNA más pequeños no deban participar, al igual que los mayores. Por ejemplo, permitir que NNA participen en decisiones de "menor importancia", como si prefieren una inyección en el brazo derecho o izquierdo, o si prefieren estar sentados o acostados durante un tratamiento, puede inculcar una cultura de participación infantil en la práctica clínica diaria.

Un punto de partida para identificar una decisión de tratamiento razonable para un NNA implica sopesar los beneficios frente a las cargas de un tratamiento propuesto en el contexto de lo que se conoce sobre los valores, las creencias, las relaciones familiares y las normas culturales del paciente.

⁵⁸ McCabe MA (1996) Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. *J Pediatr Psychol* 21:505–516.

LLEGAR A UNA DECISIÓN

DETERMINAR EL INTERÉS SUPERIOR DE NNA

Tomar cualquier decisión relacionada con la atención de NNA debe basarse en lo que sea en su interés superior. La evaluación y determinación del interés superior de NNA debe centrarse en cada niña o niño en particular e incluir la consideración de sus propios puntos de vista y sus necesidades de salud, seguridad, protección, cuidado y bienestar general.⁵⁹

Muchos aspectos deben ser debidamente considerados para evaluar y determinar el interés superior de NNA. Sin embargo, no existe una receta fija para cada situación. El respeto por el interés superior de NNA y, en efecto, el respeto por la participación de NNA, requiere un equilibrio entre lo que los profesionales (idealmente, todos los profesionales que trabajan en un equipo multidisciplinario con un enfoque integral de atención) y los padres consideran que es lo mejor para NNA, dada la enfermedad o problema de salud, los tratamientos disponibles, sus efectos, y otros factores; y las opiniones de NNA sobre lo que es "mejor" para ellos. Explorar las preferencias de NNA, la cultura familiar (incluida la cultura de participación), experiencias pasadas y otros factores ayudará a los profesionales a apoyar y facilitar la mejor decisión posible para NNA. También se debe considerar el derecho de NNA a un futuro abierto, lo que significa que, cuando sea posible, se debe dar preferencia a las opciones que menos restrinjan sus decisiones futuras.

EVALUAR EL INTERÉS SUPERIOR DE NNA

Ejemplo de directrices nacionales - Orientación del Consejo Médico General (Reino Unido)



Una evaluación del interés superior incluirá lo que esté clínicamente indicado en un caso particular. También debe considerar:

1. las opiniones de NNA, en la medida en que puedan expresarlas, incluyendo cualquier preferencia expresada previamente
 2. las opiniones de los padres
 3. las opiniones de otras personas cercanas al NNA
 4. las creencias y valores culturales, religiosos u otros de NNA o de los padres
 5. las opiniones de otros profesionales de la salud involucrados en la atención de NNA y de cualquier otro profesional que tenga interés en su bienestar
 6. cuál opción, si hay más de una, restringirá menos las opciones futuras del NNA.
13. Esta lista no es exhaustiva. El peso que le asigne a cada punto dependerá de las circunstancias, y debe considerar cualquier otra información relevante. No se deben hacer suposiciones injustificadas sobre el interés superior de NNA basadas en factores irrelevantes o discriminatorios, como su comportamiento, apariencia o discapacidad. ”



[Orientación para evaluar el interés superior de NNA durante el proceso de toma de decisiones de salud \(General Medical Council, UK\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests)⁶⁰ (en inglés)

⁵⁹ UNCRC General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1)

⁶⁰ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/assessing-best-interests>

CONSENTIMIENTO, ASENTIMIENTO Y DISENTIMIENTO

Para ciertos tratamientos o intervenciones, a través de protocolos especificados por la ley, los profesionales deberán obtener el acuerdo formal de los padres o del propio NNA.

Según el Convenio de Oviedo, el término "*consentimiento*" se utiliza cuando el acuerdo formal es dado por la persona a la que concierne el tratamiento o acto, mientras que el término "*autorización*" se refiere al acuerdo formal dado por los padres/representantes legales o por la entidad prevista por la ley.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el consentimiento informado "se refiere al acuerdo o permiso formalmente expresado (generalmente por escrito) para cualquier intervención de salud, como la vacunación, cirugía efectiva, elección o terminación de un tratamiento".⁶¹

Como se menciona en la sección que trata sobre legislaciones nacionales (p.20), el derecho de NNA al consentimiento informado para el tratamiento puede basarse en criterios de edad. Además, ha surgido otro concepto, el de la competencia de NNA.

La noción de la competencia de NNA fue discutida en un caso llevado a los tribunales en el Reino Unido en 1986, donde el fallo del tribunal estableció que "si un NNA es capaz o no de dar el consentimiento necesario dependerá de su madurez y comprensión, así como de la naturaleza del consentimiento requerido. NNA deben ser capaces de hacer una evaluación razonable de las ventajas y desventajas del tratamiento propuesto, de modo que el consentimiento, si se otorga, pueda describirse de manera adecuada y justa como un verdadero consentimiento."⁶²

La llamada *competencia de Gillick* cobró importancia y es cada vez más reconocida como un factor determinante para otorgar a NNA el derecho a dar su consentimiento para un tratamiento. La evaluación de la competencia se deja en manos de los profesionales de la salud y no existe un método universalmente acordado para hacerlo. Sin embargo, la orientación generalmente incluye evaluar la capacidad de NNA para comprender su situación, sopesar las diferentes opciones disponibles y entender las consecuencias de cada una.

El desarrollo de métodos y prácticas para evaluar la competencia ha tenido como objetivo aumentar la inclusión, participación y derechos de NNA en la toma de decisiones. Esto impone a los profesionales de la salud el deber de garantizar que NNA reciban información adecuada de una manera comprensible para ellos, a fin de facilitar su competencia. También requiere que los profesionales de la salud reconozcan que algunos NNA pueden necesitar que la información sea presentada de diferentes maneras para alcanzar el mismo nivel de comprensión y competencia.

NNA también pueden, según la legislación nacional, dar su asentimiento o expresar su disentimiento. Los términos asentimiento y disentimiento generalmente describen cuando

⁶¹ Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NCSA 3.0 IGO. Page 666

⁶² The so-called Gillick competency derives from the *Gillick v West Norfolk and Wisbech AHA Case* (1986), *In Hastings AM & Redsell S Listening to Children and Young People in Health care Consultations* (2010))

NNA expresan estar de acuerdo o en desacuerdo con un tratamiento, en situaciones donde aún no tienen el derecho legal de dar su consentimiento.

Si se considera que NNA son capaces de dar su asentimiento, este debe ser solicitado además de la autorización parental. En muchos países europeos se requiere la autorización por escrito de los padres además del propio asentimiento de NNA.

Para garantizar que NNA puedan ejercer su derecho a dar su consentimiento o asentimiento, los hospitales y otros servicios de salud deben implementar diferentes medidas, entre ellas:

- adoptar una política de consentimiento en el hospital o servicio de salud que refleje la legislación nacional;
- asegurarse de que los profesionales de la salud estén al tanto de esta política;
- promover el desarrollo de capacidades en los profesionales para garantizar que tengan el conocimiento y las competencias necesarias para involucrar a NNA en el proceso de toma de decisiones de manera significativa y que soliciten su consentimiento para el tratamiento siempre que sea necesario;
- involucrar a NNA regularmente para evaluar las políticas y prácticas existentes, como una forma de mejorarlas y también de mejorar la experiencia de NNA en la atención.

Teniendo en cuenta el marco legal nacional, la búsqueda de un acuerdo debe equilibrar la capacidad emergente de un adolescente para tomar decisiones de forma independiente con la necesidad de una protección especial continua proporcionada por los padres o el representante legal designado, en cumplimiento con las leyes nacionales. Los aspectos específicos sobre la divulgación de información a los padres con respecto a los adolescentes deben quedar claros para el adolescente en cuestión.

Para niñas y niños más pequeños o que no pueden plantear o expresar objeciones de manera verbal, cualquier señal de resistencia o protesta debe ser identificada y discutida con los padres para evaluar y reconocer si el comportamiento es simplemente una expresión de una carga aceptable o si puede considerarse una preocupación sobre la continuación de la intervención. También se debe reconocer que, en muchos casos, las personas mejor capacitadas para entender o interpretar las indicaciones no verbales serán los padres.

En todas las circunstancias, y sin importar el resultado o la dirección de una decisión, las conclusiones de cualquier decisión tomada deben ser explicadas a NNA de manera cuidadosa y amable.

EVALUACIÓN DE LA COMPETENCIA DE NNA - Directrices

Notas de Orientación sobre NNA y Consentimiento - Consejo de Cheshire West & Chester - Reino Unido

Las directrices establecen los siguientes criterios para que un NNA sea considerado competente.

- ☞ - la capacidad de entender que existe una elección y que las elecciones tienen consecuencias;
- la capacidad de sopesar la información y llegar a una decisión;
- la capacidad de comunicar esa decisión;
- la disposición para tomar una decisión (incluyendo la opción de que otra persona tome la decisión);
- la comprensión de la naturaleza y el propósito de la intervención propuesta;
- la comprensión de los riesgos y efectos secundarios de la intervención propuesta;
- la comprensión de las alternativas a la intervención propuesta y los riesgos asociados a ellas;
- la libertad de presión indebida;
- la capacidad de retener la información. ”

🔗 Encuentre las notas de orientación completas aquí :

Cheshirewestandchester.gov.uk⁶³ (en inglés)



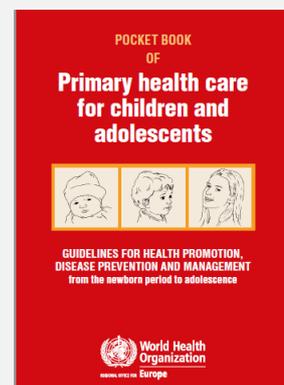
Directrices de la OMS para evaluar la competencia de NNA.

Las directrices de la OMS también enfatizan la necesidad de evaluar y reevaluar regularmente la competencia y la capacidad de toma de decisiones de NNA. Esto implica evaluar su capacidad para:

- comprender los diferentes aspectos de la situación;
 - elegir entre distintas opciones y apreciar sus diferencias;
 - entender los resultados que derivan de las diferentes decisiones.

📖 [Lea más al respecto en el Apéndice](#) (Elemento 14)

🔗 [WHO Pocket book of primary health care for children and adolescents](#)⁶⁴ (en inglés)



⁶³ <https://www.cheshirewestandchester.gov.uk/documents/social-care-and-health/children/team-around-the-family/young-people-and-consent-guidance-notes-130219.pdf>

⁶⁴ <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

MANEJO DE DESACUERDOS Y CONFLICTOS

Inevitablemente, surgirán situaciones en las que habrá diferencias de opinión o desacuerdos. Esto puede ocurrir, típicamente, entre NNA y sus padres, o entre NNA y profesionales de la salud, o ambos.

Es importante apoyar y manejar los desacuerdos con cuidado y de acuerdo con principios basados en los derechos, para permitir que se tomen las mejores decisiones, proteger la continuidad de las relaciones que a menudo son vitales para el seguimiento a la atención médica de NNA y permitir que todas las partes puedan superar la situación conflictiva.

El rol que juegan las y los profesionales de la salud para proteger, facilitar y defender el derecho de cada NNA a participar permanece inalterado bajo cualquier circunstancia. Sin embargo, esto no implica que los profesionales de la salud deban estar de acuerdo con una de las partes o deban tomar partido en un desacuerdo; su labor es garantizar que NNA reciban apoyo para expresar su opinión y asegurarse de que esta opinión sea considerada adecuadamente y con el peso debido, de acuerdo con sus derechos. Cada situación presenta sus propios desafíos que los profesionales de la salud deben intentar navegar para apoyar a NNA en el ejercicio de este derecho en la mayor medida posible, mientras se procura que la importante relación de apoyo entre NNA, padres y profesionales de la salud se mantenga intacta.

Las situaciones en las que hay desacuerdos pueden poner a prueba la disposición y las habilidades de los profesionales de la salud para promover el derecho de NNA a participar, quienes también pueden preocuparse por dañar las relaciones con quienes están en desacuerdo. Sin embargo, la protección de este derecho es un deber central de los profesionales de la salud, y los principios para una participación significativa (p.23) pueden ser de ayuda.

Aunque los profesionales de la salud tienen el deber de apoyar y facilitar el derecho de NNA a participar, no se les debe exigir que vayan más allá de las leyes de su propio país. Por lo tanto, es importante que los profesionales de la salud conozcan los parámetros legales en su país.

Las diferencias culturales pueden, en ocasiones, contribuir a malentendidos. Cuando sea apropiado, se debe contar con un traductor y/o un mediador cultural durante el proceso de información y consentimiento/asentimiento, así como en la planificación de estudios de investigación. Esta persona debe estar familiarizada con el idioma, incluyendo la terminología médica, pero también con los hábitos sociales, la cultura, las tradiciones, la religión y las diferencias étnicas. Es posible que sea necesario que esta persona esté disponible durante toda la intervención médica y/o el ensayo clínico, por ejemplo, para facilitar intercambios o notificar sobre eventos adversos.

MEDIACIÓN LINGÜÍSTICA Y CULTURAL

Servicios en el Hospital Necker en París - Francia



Los servicios de mediación transcultural en el Hospital Infantil Necker se establecieron en enero de 2014. Se crearon con el objetivo de ayudar a los equipos médicos a abordar problemas de bloqueos terapéuticos o falta de adherencia al tratamiento, especialmente cuando los elementos culturales parecen ser un factor determinante.

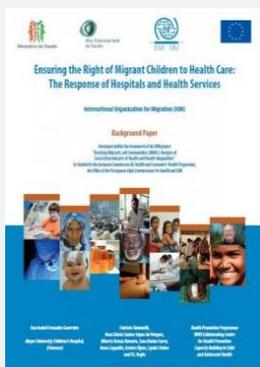
Comenzaron como un proyecto piloto en París que surgió de una colaboración entre el Centro BABEL y el departamento de psiquiatría infantil de los hospitales Necker y Cochin.

La mediación transcultural ayuda a los equipos médicos a comprender mejor los problemas de los pacientes al considerarlos dentro de su contexto cultural. En entornos hospitalarios que están cada vez más preocupados por la diversidad cultural, la mediación transcultural contribuye a establecer un diálogo entre diferentes mundos, que no necesariamente hablan el mismo idioma y tienen códigos muy distintos.

Gracias a este diálogo, el paciente podrá comprender mejor lo que implica la intervención médica, lo que puede ayudar a evitar malentendidos que puedan ser perjudiciales para su atención. Por su parte, los cuidadores podrán adaptar los planes de atención teniendo en cuenta el significado de la enfermedad en la vida del paciente.

 [Centro Babel](https://centre-babel.fr/mediations/)⁶⁵ (en francés)

Servicios en Azienda Ospedaliero-Universitaria (AOU) Hospital Universitario Meyer en Florencia - Italia



Hace casi dos décadas, en un contexto nacional y regional de creciente inmigración, el Hospital Universitario Infantil Meyer tomó medidas para responder a las necesidades de salud de NNA migrantes y sus familias, particularmente por medio de asegurar una información adecuada.

El hospital introdujo mediación cultural y lingüística en diferentes idiomas (incluyendo albanés, árabe, chino, rumano, somalí, francés, inglés, español, polaco, checo, eslovaco, macedonio, serbocroata, alemán y filipino). También se puso a disposición un servicio de interpretación a través del teléfono, utilizado especialmente en casos de emergencia.

A sugerencia del personal del hospital, se creó el equipo “SOS Intercultural”. Este grupo estaba compuesto por profesionales que trabajaban en el hospital y tenían competencia lingüística en 10 idiomas diferentes (albanés, árabe, búlgaro, francés, inglés, iraní, rumano, español, alemán y húngaro). Este equipo no sustituyó los servicios formales de mediación

⁶⁵ <https://centre-babel.fr/mediations/>

cultural y lingüística, sino que proporcionó un sustituto de emergencia, presencial o por teléfono.

Para garantizar el respeto por las dimensiones espirituales y culturales de la salud, el hospital emprendió la difusión de los contactos de las entidades religiosas presentes en la región a todos los departamentos y servicios. También estableció un protocolo entre el hospital y las comunidades religiosas para asegurar la asistencia religiosa necesaria a los pacientes de origen migrante y preparó calendarios 'interculturales' que fueron distribuidos en cada departamento y servicio para aumentar la conciencia sobre los principales eventos religiosos. El hospital también proporcionó menús 'gratuitos y flexibles', que fueron traducidos a diferentes idiomas, con el fin de garantizar, en la medida de lo posible, el respeto por los diferentes hábitos alimenticios culturales y sociales.



Lea más al respecto: [Ensuring the Right of Migrant Children to Health Care: The Response of Hospitals and Health Services, Background Paper](#)⁶⁶, International Organization for Migration (IOM), 2009, p.32-33. (en inglés)

Las situaciones en las que pueden existir diferentes puntos de vista, o en las que NNA pueden expresar desacuerdo con una acción propuesta, abarcan un amplio espectro de enfoque y gravedad. Escenarios en los que pueden surgir diferencias de opinión y desacuerdos ocurren en todas las áreas de la atención médica.

A continuación, se presentan ejemplos de situaciones que pueden ocurrir, junto con sugerencias sobre cómo abordarlas:

- Pueden surgir desacuerdos en situaciones que no involucran un procedimiento en sí, como en áreas relacionadas con la provisión de información.

Por ejemplo, un NNA puede desear participar en una encuesta de salud o evaluación de necesidades, y los padres pueden estar en desacuerdo. En tales circunstancias, se deben explorar las razones de la reticencia parental y, cuando sea posible, disipar cualquier temor infundado brindando tranquilidad (por ejemplo, sobre cómo se utiliza la información o cómo se almacenan los datos). Sin embargo, al evaluar el "interés superior", los profesionales de la salud también deben mantenerse objetivos y abiertos a la posibilidad de que, en algunas circunstancias (por ejemplo, violencia en el hogar), los padres puedan intentar impedir que su hijo revele preocupaciones y necesidades; en cuyo caso, el "interés superior" del niño podría estar en abogar internamente por una forma que le permita participar, suponiendo que esto sea posible dentro del marco legal del país.

- En la atención primaria de salud, la inmunización también puede ser un tema controvertido dentro de algunas familias, y no es raro que NNA deseen vacunarse

⁶⁶ <https://migrationhealthresearch.iom.int/ensuring-right-migrant-children-health-care-response-hospitals-and-health-services>

mientras que los padres sean reticentes, por ejemplo, en el caso de la vacunación contra COVID-19 o el VPH.

Esto puede reflejar las propias preocupaciones de los padres y, a veces, ser el resultado de malentendidos o desinformación. Proporcionar información precisa y clara sobre el propósito de la intervención es importante y puede ser tranquilizador y útil, asegurando que esta sea objetiva y no coercitiva. Asimismo, explicar a los padres los derechos que tiene su hijo y por qué son importantes puede ser beneficioso, ya que a veces los padres no están al tanto de estos derechos o pueden ser escépticos al respecto.

A veces, las creencias morales, religiosas o culturales contribuyen a conflictos en torno a las decisiones médicas. Estas preocupaciones deben ser identificadas y abordadas de manera respetuosa lo antes posible, y las discusiones deben ser veraces y transparentes, siempre asumiendo que el enfoque principal de la toma de decisiones sigue siendo el interés superior de NNA. Obtener el apoyo y la mediación de un líder religioso o comunitario de confianza, cuando esto sea posible, puede ser útil.⁶⁷

➤ En situaciones que requieren decisiones o acciones urgentes, como procedimientos para insertar una cánula intravenosa para administrar medicamentos para tratar una infección grave o tomar sangre para una prueba importante, no es raro que NNA se nieguen inicialmente o no quieran hacerlo, especialmente si son pequeños.

En estas situaciones, la conclusión puede ser innegociable, ya que está en el mejor interés de NNA recibir el tratamiento. Sin embargo, esto debe explicarse de manera amable y cuidadosa al NNA en cuestión, y aún se le deben ofrecer opciones que le permitan tener cierta sensación de control e influencia sobre otros elementos de la atención brindada, como la posición al sentarse, qué brazo/mano se utiliza, etc. También es importante elegir los tratamientos menos intrusivos posibles y buscar alternativas que sean aceptables para NNA.

➤ También pueden surgir diferencias de opinión en situaciones relacionadas con temas sexuales y reproductivos, por ejemplo, si un adolescente busca asesoramiento o atención médica en relación con preocupaciones sobre una enfermedad de transmisión sexual y no desea informar a sus padres.

El derecho de NNA a la confidencialidad y al acceso a consejería es importante y debe ser respetado. En tales circunstancias, los profesionales de la salud pueden alentar a NNA a abrirse con sus padres y ofrecer apoyo y mediación entre ellos, de ser necesario. Paralelamente, los profesionales de la salud también tienen el deber de evaluar las circunstancias para considerar si NNA están en una situación de abuso y necesitan protección, o si su bienestar mental y físico está en riesgo. Estos y otros factores deben ser equilibrados por los profesionales de la salud al determinar el "interés superior" de NNA y si se debe informar a los padres.

➤ Hay algunas situaciones en las que el foco de los desacuerdos tiene implicaciones particularmente serias, por ejemplo, desacuerdos entre NNA y sus padres o

⁶⁷ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

profesionales de la salud sobre si continuar con un tratamiento activo o intervenciones cuando hay poca esperanza de recuperación (tal vez en el caso de continuar el tratamiento para el cáncer, después de que tratamientos anteriores han fallado).

En tales casos, la intervención propuesta debe ser retrasada mientras se intenta alcanzar una resolución. Estas situaciones siempre son muy emotivas, y los profesionales de la salud deben ser compasivos pero objetivos al apoyar todos los esfuerzos para entender y respetar las diferencias de opinión entre NNA y sus padres o representantes legales designados. Las objeciones de NNA que son capaces de formar una opinión deben ser defendidas y respetadas; y la opinión de los representantes legales debe ser tomada en cuenta al interpretar los deseos de NNA.

Existen algunas situaciones en las que la sujeción física de un NNA que se resiste a un procedimiento puede ser utilizada para proporcionar atención médica o para prevenir hacerle un daño mayor. Estas situaciones suelen ocurrir con niñas y niños pequeños que requieren atención urgente, como se describe en los párrafos anteriores, y a veces en entornos complejos de atención de salud mental. Situaciones como estas a menudo crean conflictos éticos para los profesionales de la salud y desafían la aplicación de los derechos de NNA. La sujeción física está sujeta a estrictas salvaguardias⁶⁸. Es importante que los profesionales de la salud reciban la formación y el apoyo adecuados con respecto a recurrir a estas medidas excepcionales y sean capacitados en prácticas alternativas.

Alternativas a la sujeción o inmovilización física - Francia



Sparadrapp (que se traduce literalmente como "curita" o "venda adhesiva") aboga por los derechos de NNA en la atención médica y se refiere a sí misma como la "Asociación para ayudar a NNA a sentir menos miedo y dolor durante la atención y en el hospital".

La misión de la asociación es: 1) informar, asesorar y preparar a NNA para cualquier situación que implique atención médica, exámenes médicos, visitas médicas y hospitalización, y apoyar a sus familias en este sentido; 2) participar en campañas de prevención dirigidas a NNA; 3) sensibilizar y capacitar a los profesionales de la salud y del cuidado infantil para ayudar a las organizaciones y prácticas a evolucionar hacia un mayor respeto por las necesidades de NNA; 4) promover una mejor

⁶⁸ Como ejemplo, en el Reino Unido, el Royal College of Nursing ha emitido una guía específica sobre [Intervenciones físicas restrictivas y la sujeción clínica de NNA](#). Las directrices enfatizan que la sujeción física sólo debe ocurrir cuando existe un riesgo serio para la salud de NNA si no se realiza la intervención, y si se han agotado las estrategias proactivas y preventivas. Como regla general, los tutores legales deben aprobar la acción. La acción debe estar justificada y ser proporcional al riesgo de salud que se busca mitigar, y existen requisitos legales para esto que variarán entre los estados miembros. En cualquier caso, se deben hacer todos los esfuerzos posibles para reducir el nivel y la intensidad de esta situación, y el grado de fuerza debe limitarse sólo a lo necesario para sujetar a NNA durante el menor tiempo posible, minimizando las lesiones para todos los involucrados. Las decisiones de utilizar cualquier forma de intervención física restrictiva deben basarse en la evaluación de que no hay otro método disponible y que su uso causará menos daño que no intervenir. Incluso si la necesidad ha sido explicada antes de la intervención, siempre debe ser seguida por una discusión en la que el profesional explique por qué ha sido necesaria, y se debe dar a NNA la oportunidad de desahogarse, incluyendo a nivel emocional.

gestión del dolor en NNA; 5) fomentar la presencia de familiares y amigos cuando NNA están recibiendo atención médica o están hospitalizados.

La asociación emitió una guía sobre la sujeción de NNA, dirigida a los profesionales. Su objetivo es hacer que reflexionen y cuestionen el uso de la sujeción en su práctica diaria, y sugiere alternativas para evitar o limitar su uso. Estas estrategias incluyen, por ejemplo: utilizar analgesia para limitar la inducción del dolor, hacer que la niña o el niño se sienta cómodo y posicionarlo de una manera que ayude (posición semi-sentada en lugar de acostado), informarle sobre el procedimiento de antemano para que sepa qué esperar, distraer su atención, pedirle que imite las acciones del profesional en una muñeca, hacer pausas durante la intervención, etc.



[Sparadrap](#)⁶⁹ (en francés)



[Lea la traducción de la ficha informativa en el Apéndice](#) (Elemento 15)

Facilitar una comunicación abierta suele ser clave para resolver problemas. Sin embargo, a veces persisten desacuerdos graves sobre lo que constituye el interés superior de NNA entre padres, NNA y profesionales de la salud, incluso después de un proceso de toma de decisiones colaborativo. Es parte del rol del profesional de la salud mediar y ayudar a restaurar relaciones positivas cuando esto ocurre.⁷⁰

Las siguientes acciones pueden ser útiles para mitigar el conflicto:

- Se debe ayudar a NNA, padres/representantes legales y profesionales de la salud a identificar claramente los valores que están contribuyendo al conflicto y a discutir los objetivos del tratamiento y/o investigación propuestos.
- La discusión oportuna sobre las expectativas, limitaciones e incertidumbres de las opciones de tratamiento y sus resultados puede ayudar a establecer planes de tratamiento/investigación mutuamente aceptables.
- Los casos deben ser discutidos dentro de equipos multidisciplinarios.
- Se debe promover la realización de discusiones adicionales y/o la derivación para obtener una segunda opinión médica independiente.
- Consultar con y recibir apoyo de mediación de un líder de atención espiritual, un trabajador social, pares relevantes, un experto en relaciones con pacientes, un bioeticista o un comité de bioética, o buscar asesoría legal institucional o personal.
- En situaciones muy serias o complicadas, por ejemplo, cuando la vida de NNA está en riesgo o cuando puede ocurrir una lesión permanente grave, se puede solicitar que un tribunal decida si es correcto proceder con un tratamiento en particular.

⁶⁹ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

⁷⁰ Kevin W. Coughlin, Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee, Ottawa, Ontario

DIRECTRICES Y MECANISMOS PARA MANEJAR CONFLICTOS

Directrices del Ministerio de Salud para el manejo de puntos de vista conflictivos - Francia



El Ministerio de Salud de Francia ha emitido directrices para ayudar a los profesionales de la salud a manejar situaciones en las que NNA se niegan o cuando los padres o titulares de la autoridad parental se oponen a una intervención. También abordan la situación específica en la que hay oposición a una transfusión de sangre. Estas directrices están alineadas con la legislación nacional y distinguen entre situaciones de emergencia y situaciones no urgentes.



[Encuentre las directrices en el Apéndice](#) (Elemento 16)



[Fiche n°3 : Information et consentement aux soins d'un mineur](#)⁷¹ (en francés)

Hospital Infantil instauro Comité de Ética Clínica para asesorar y resolver conflictos - Italia



En 2016, el Ospedale Pediatrico Bambino Gesù en Roma estableció una Función Bioética, un Servicio de Ética Clínica, y en 2021 instauró un Comité de Ética Clínica con el objetivo de brindar asesoría y formación especializada en Ética Clínica para NNA.



[Lea más sobre los temas tratados por el Comité Ética Clínica desde el 2021](#) (Elemento 17)



<https://bambinogesupatrons.org/about-us/ethics-committee/>

⁷¹ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf



LA PARTICIPACIÓN DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES PARA UN MEJOR CUIDADO DE LA SALUD

Esta Guía se enfoca en la manera en que niñas, niños o adolescentes (NNA) pueden ser involucrados y apoyados en la toma de decisiones individuales relacionadas con su salud. Sin embargo, una mayor integración y una inclusión sistemática de la participación y las perspectivas de NNA en otros niveles, como la formulación de políticas, la planificación, el diseño, la implementación y la evaluación de servicios, puede resultar en decisiones mejor informadas que también aporten grandes beneficios a la niñez, tanto de manera general como individual.

El Comentario General 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) establece que los niños, niñas y adolescentes deben “contribuir con sus puntos de vista y sus experiencias a la planeación y la programación de los servicios para su salud y desarrollo”, incluyendo “como promover las capacidades de las NNA para adquirir progresivamente una mayor responsabilidad para su propia salud y desarrollo”.⁷²

En cuanto a la atención de la salud se refiere, las niñas, niños y adolescentes (NNA) deben tener la oportunidad de ofrecer retroalimentación sobre su experiencia en la atención de la salud después de recibirla mediante una retroalimentación de “la experiencia del cuidado”, cuestionarios de satisfacción u otros métodos. Herramientas como los Desenlaces Medidos Reportados por el Paciente (PROMs por sus siglas en inglés), así como la Experiencia Medida Reportada por el Paciente (PREMs por sus siglas en inglés)⁷³, son utilizadas con mayor frecuencia en población pediátrica.

⁷² párrafo 104

⁷³ Los PREMs son cuestionarios validados que recopilan las opiniones de los pacientes y sus familias sobre su experiencia al recibir atención médica y son comúnmente utilizados para medir la calidad del cuidado, con el objetivo de hacer que la atención sea más centrada en el paciente y la familia. Los PROMs son cuestionarios que miden las opiniones de los pacientes sobre su estado de salud. Los PREMs y PROMs han tenido un rápido desarrollo durante los últimos 15 años. La OCDE monitorea los PREMs en la atención ambulatoria en 19 países,

De una manera similar, el involucrar a NNA desde el diseño de los planes de estudio para los profesionales de la salud, o de los materiales de información o de nuevas instalaciones médicas, genera visiones y beneficios para el uso futuro de los servicios de salud por parte de ellos.

Facilitar y empoderar a NNA para que discutan y compartan de manera colectiva sus visiones mediante comités o consejos de NNA, grupos asesores (por ejemplo, grupos de expertos y NNA con condiciones específicas), u otros foros y redes que no solo provean de canales de retroalimentación de información para influenciar el proceso de cuidado y su diseño, sino que puedan incrementar mecanismos de apoyo por pares entre ellos.

En Europa se han conformado Grupos Asesores de Personas Jóvenes (YPAGs, por sus siglas en inglés) para apuntalar ensayos clínicos. Estos YPAGs incluyen personas jóvenes de 8-19 años (aunque algunos grupos tienen personas mayores hasta de 21 años) quienes son pacientes y asisten regularmente a un hospital, o bien son jóvenes sanos con interés en la ciencia o el cuidado de la salud. Los YPAGs son facilitados por un profesional involucrado en instituciones de investigación clínica, hospitales infantiles o instituciones académicas. Son reclutados a través de escuelas, asociaciones, hospitales y asociaciones de familias y pacientes; son seleccionados de acuerdo con sus intereses y motivaciones para involucrarse en este tipo de actividades de empoderamiento. Las YPAGs proveen de una plataforma para que NNA tengan voz, compartan sus opiniones y aporten sus experiencias a una variedad de asuntos relativos a la investigación biomédica.

Este tipo de participación estructurada se ha implementado cada vez con mayor frecuencia en hospitales y organizaciones de atención de la salud que dependen de enfoques participativos donde el NNA no solo responda, sino que se comprometa a un diálogo significativo. Estos enfoques, cuando se integran y facilitan regularmente dentro de los servicios de salud, proveen una plataforma para incrementar la rendición de cuentas de profesionales de la salud y tomadores-de-decisiones hacia la niñez.

cuyos resultados se publican cada dos años en 'Health at a Glance'. La OCDE también ha lanzado la iniciativa PaRIS (Encuesta de Indicadores Reportados por los Pacientes) sobre PROMs y PREMs que pueden compararse internacionalmente (<https://www.oecd.org/health/paris/>).

PARTICIPACIÓN INDIVIDUAL Y GRUPAL DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES.

Una red de hospitales pediátricos involucra a niñas, niños y adolescentes (NNA) con objeto de mejorar la calidad del cuidado - Suecia



La red busca mejorar la calidad del cuidado pediátrico al involucrar a pacientes jóvenes, los padres y el personal. Se fundamenta en una serie de criterios derivados de la legislación nacional, estándares profesionales, conocimiento del ambiente del cuidado y las opiniones expresadas por las NNA (edad escolar de nivel primaria y secundaria) de las encuestas de Medición de Experiencia

Reportada por el Paciente (PREM, por sus siglas en inglés) y de Grupos Asesores de Pacientes Jóvenes (YPAGs, por sus siglas en inglés).

Las instituciones de salud autoevalúan sus prácticas e incluyen a NNA y sus familias en el proceso. Los reportes de evaluación reciben retroalimentación de NNA y sus familias y son comparadas con otras instituciones o clínicas similares de manera colegiada. Cuando los reportes finales han sido intercambiados, las clínicas tienen una idea más adecuada de lo que deben mejorar, incluidas mejoras con las mismas NNA. Desde un punto de vista metodológico práctico, se requieren rutinas de cómo el personal puede involucrar a los NNA en la planeación de su cuidado, cómo comunicar sus opiniones y preparar las medidas médicas o intervenciones necesarias.

La red puede así ofrecer consejos y ejemplos de preguntas a utilizar, por ejemplo, en las encuestas de PREM y métodos para involucrar a NNA en encuestas sobre el ambiente de cuidado.

“Imagina tu Hospital” – Un hospital selecciona tres proyectos presentados por NNA durante la primer Comisión de Niños Usuarios - Francia

En Francia cada hospital cuenta con una comisión de usuarios (comúnmente formada por adultos) que examina las quejas emitidas hacia el establecimiento y hace propuestas para mejorar la estancia y cuidado de pacientes y familiares.

En 2022, el Hospital Universitario de Reims (CHU) estableció la primera Comisión de Usuarios dedicada a niñas, niños y adolescentes (NNA), con el objetivo de escuchar sus voces independientemente de su edad y su experiencia. Se compone de diez NNA de entre 4 y 17 años de edad, de padres, el director del hospital, otros representantes hospitalarios y organizaciones externas al hospital. Esta fue la primera experiencia de este tipo en Francia.

Durante todo un mes los NNA hospitalizados llenaron un cuestionario similar al de satisfacción del usuario utilizados con adultos al final de su internamiento hospitalario. Se incluyeron temas como la manera en que son recibidos al llegar al hospital, la calidad de los alimentos, el alojamiento y el manejo del dolor. Se invitó a NNA y sus padres a dar ideas y proyectos. Se seleccionaron cuatro proyectos para su implementación: 1) permitir



a NNA encontrarse con sus mascotas durante su hospitalización; 2) crear una app para informar a los padres la evolución de sus NNA; 3) proveer acceso a NNA a la plataforma Disney+; 4) introducir comida a la carta (en vez de un menú general para todos).

 [Find out more about this initiative](#)⁷⁴ Averiguar más sobre esta iniciativa (en francés)

 [Find more about the 2022 and 2024 editions](#)⁷⁵ Averiguar más sobre las ediciones 2022 y 2024 (en francés)

PEDSTART y Kids France involucran a niñas, niños y adolescentes en investigación clínica pediátrica - Francia

Una iniciativa única en Francia, el Grupo KIDS France (formado por personas jóvenes dentro de la investigación clínica en Francia), apoyados por PEDSTART (la red de excelencia en investigación clínica pediátrica del INSERM-CRIN), reúne periódicamente a personas jóvenes de 11-19 años de edad, tanto pacientes como no-pacientes, con un objetivo común: hacer la investigación clínica pediátrica más adaptada a pacientes jóvenes, así como más accesible y entendible a todos. Esta iniciativa ha completado numerosos proyectos que ha merecido el reconocimiento por instituciones como la Agencia Europea de Medicinas por su contribución a mejorar el entendimiento, la comunicación y la innovación en la investigación médica pediátrica.

Durante los últimos 6 años, estos jóvenes se han involucrado en seleccionar proyectos europeos, escribir folletos informativos de ensayos terapéuticos, difundir resultados de estudios clínicos, desarrollar campañas de concientización de enfermedades, creado mini-filmes sobre investigación clínica (p.ej.: “Investigación Clínica: de una molécula a un medicamento”), así como revisar protocolos de investigación pediátrica (diseño, procedimientos, ética, etc.).

Han participado en conferencias nacionales e internacionales, una conferencia TEDx, librillos para NNA (p.ej.: sobre los efectos oftalmológicos de la artritis reumatoide) y en la creación de una plataforma nacional de vacunología para NNA (COVREIVAC enfant).

Con estas actividades se incrementa el conocimiento de NNA sobre la investigación clínica y su metodología ayudando a mejorar la innovación terapéutica en pediatría.

 Ver más en: <https://www.fcrin.org/en/node/105>

⁷⁴ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/premiere-commission-des-usagers-dediee-aux-enfants>

⁷⁵ <https://www.chu-reims.fr/le-chu/engagements-qualite/indicateurs-qualite/commission-des-usagers-des-enfants-deuxieme-edition>

Asesoría y recursos para implementar y facilitar el trabajo de una YPAG – Reino Unido y Europa.

El primer YPAG (Grupo Asesor de Pacientes Jóvenes por sus siglas en inglés) se creó en Reino Unido en 2006 (Generation R) con un modelo ahora adoptado en toda Europa (ver European YPAG o eYPAGnet) y de manera global vía la Red Internacional del Grupo Asesor de la Niñez (International Children's Advisory Group Network)



GenerationR ha desarrollado recursos amplios sobre cómo involucrar niñas, niños y adolescentes con la investigación en salud (en ocasiones con YPAGnet):

Guía Sobre Cómo Involucrar a Personas Jóvenes en el Diseño de la Investigación.
Actividades (rompehielos, ideas para agendas, etc.)

Caja de herramientas en línea para cómo establecer un Grupo Asesor de Personas Jóvenes.

Recursos para el diseño de hojas de informe para pacientes apropiados según su edad (Guía para Hojas de Informe para pacientes, Lista de cotejo para hoja de informe para pacientes, Estrategias para mejorar las hojas de asentimiento para la participación de NNA en investigación en salud).

 [About | Generation R](#)⁷⁶

 [Toolkit Archive - eYPAGnet](#)⁷⁷

⁷⁶ <https://generationr.org.uk/about/>

⁷⁷ <https://eypagnet.eu/toolkit/>

CONCLUSIONES

Las niñas, niños y adolescentes (NNA) poseen derechos de evolución progresiva para tomar sus propias decisiones. Poseen el derecho de expresar sus puntos de vista en todos los asuntos que les afecten, especialmente en el ámbito de la atención de la salud; tienen el derecho de que sean tomados en cuenta sus opiniones y visiones.

Esto requiere poner especial atención a la participación de NNA en los procesos de toma de decisión en aspectos relacionados con su salud.

Los beneficios de la participación de NNA son múltiples. No solamente de manera individual sino también a nivel comunitario y para mejorar la calidad general del cuidado a la salud que se provee.

En este contexto, los profesionales de la atención de la salud, y otros profesionales involucrados, deben comprender la importancia de su papel para apoyar a NNA y sus familiares en este proceso.

Las Guías de un Cuidado de la Salud Amigable para NNA ([Guidelines for child friendly healthcare](#))⁷⁸, adoptadas por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en Septiembre de 2011, requieren que los estados miembros apoyen programas y políticas dirigidas a incrementar la conciencia sobre los derechos de NNA y sus padres a una activa participación en los procesos de toma de decisión así como en la promoción y protección de su salud por lo que deben elaborar estructuras legales y políticas que apoyen la promoción de sus derechos en el cuidado de la salud.

La implementación y facilitación de la participación de NNA en los procesos de toma de decisiones relevantes a su salud y la manera en que se comunica la información a las NNA y sus familiares debe ser sujeto de entrenamiento, capacitación y educación de los profesionales de la salud que trabajan con la niñez. Se deben desarrollar y promover documentos de buenas prácticas, así como herramientas relevantes a la participación de NNA incluyendo el contexto de la investigación.

Debe otorgarse especial atención y apoyo adicional a NNA que enfrenten retos adicionales o barreras especiales para participar en los procesos de toma de decisión (incluyendo, pero no limitado a, NNA con discapacidades, con problemas de salud mental, migrantes, problemas lingüísticos, culturales y otras minorías).

⁷⁸ https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectId=09000016805c1527

APÉNDICE

1 –EXTRACTO DE LAS CARTAS DE DERECHOS ILUSTRADAS

Artículo 4.1: Niños y padres tendrán el derecho de ser informados de una manera apropiada a su edad y entendimiento.

Comentario sobre el artículo 4:

Niñas, niños y adolescentes, y sus padres, tienen el derecho de conocer lo que sucederá con ellos antes de un examen, tratamiento u otro procedimiento.

La información en tiempo y exacta permite a niñas, niños y adolescentes mantener la sensación de control sobre su cuidado a la salud, particularmente en un hospital.

Información para NNA:

Toda información dada a NNA debe:

- ser acorde a la edad y capacidad de comprender del NNA tomando en cuenta su nivel de desarrollo.
- ser de acuerdo a lo que el NNA ya conoce o se imagina.
- incluir explicaciones honestas y simples sobre su condición y los desenlaces del tratamiento
- explicar el curso de los eventos esperables a venir, incluyendo lo que el NNA pueda ver, oler, oír y sentir;
- Incluir información preparada de tipo verbal, escrito o audiovisual, con apoyo en modelos ilustrativos, de juego u otros medios de presentación.

El personal encargado de dar información debe estar atento a la capacidad del NNA para comprender la información, así como a las expresiones de sus puntos de vista. El personal debe:

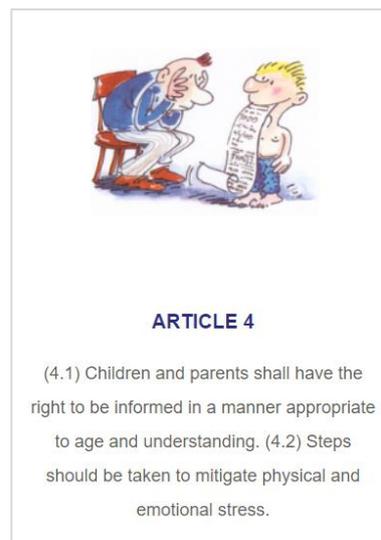
- alentar y contestar preguntas, ofrecer confort ante la expresión de miedo;
- ayudar al NNA a seleccionar y practicar estrategias para hacer frente a situaciones
- Asegurarse de que cada explicación dada ha sido apropiadamente entendida

La preparación sólo tendrá efecto positivo si el NNA se siente seguro. Por lo mismo, la información debe darse en presencia de los padres cuando esto es practicable. Los padres requieren conocer la información que tiene el NNA, para que puedan referirse a ella y repetirla hasta que sea comprendida correctamente

Información para los padres.

La información debe:

- ser clara y comprensible;



- considerar la situación de los padres, especialmente sentimientos de miedo, culpa, pena, ansiedad o estrés respecto de la condición del NNA.

El personal que da información debe:

- alentar preguntas;
- introducir por nombre a una persona con quien se puedan contactar en caso de necesidad de información;
- satisfacer al máximo la necesidad de mayor información dirigiéndose a los padres a fuentes adicionales y grupos de apoyo;
- proveer a los padres con acceso irrestricto a información documental impresa o digital sobre el problema de su NNA.
- no usar al NNA enfermo o un hermano(a) como traductor para los padres.

Información para los NNA y los padres.

La información para las necesidades tanto de NNA como de los padres debe:

- mantenerse de forma continua durante todo el periodo de cuidado;
- incluir información sobre el cuidado después del alta;
- proveerse en un ambiente seguro, privado, libre de estrés y sin presiones de tiempo;
- ser dada por personal con experiencia debidamente capacitado, con competencia en comunicación con NNA y sus padres de una forma que sea fácilmente entendible;
- ser dada de manera preferente en el lenguaje original de la familia o con la asistencia de traductores en caso necesario;
- repetirse con la frecuencia necesaria con objeto de facilitar la comprensión, asegurando que la información haya sido apropiadamente entendida tanto por el NNA como por los padres.

Los niños, niñas y adolescentes (NNA) tienen el derecho de expresar y tener sus propios puntos de vista los cuales deben ser tomados en cuenta. Siempre y cuando muestren suficiente competencia para comprender los asuntos que se tratan, podrán vetar el acceso de sus padres a la información de su salud, dependiendo de estipulaciones relacionadas con leyes nacionales al respecto. En tales casos, se requiere que el personal proceda con el máximo cuidado para una evaluación apropiada de la situación. Debe otorgarse protección, consejo y apoyo al NNA. Ya que pueden también requerir consejo y ayuda psicológica y social, el personal hospitalario debe asegurar que los padres también reciban asesoría y apoyo al mismo tiempo. ”

Artículo 5.1: Niños y sus padres tienen el derecho a participación informada en todas las decisiones que involucran el cuidado de su salud.



Comentario sobre el artículo 5:

La participación en la toma de decisiones requiere de información sobre todas las medidas requeridas.

El derecho de NNA a participar en su cuidado de la salud requiere que el personal:

- mantenga un ambiente basado en la confianza;
- tenga la capacidad de escuchar;
- comparta información y consejo confiable
- respete el derecho de NNA de expresar sus puntos de vista en todo lo que les atañe;
- dar peso adecuado a su opinión de acuerdo con su competencia;
- preste una interpretación culturalmente apropiada a los puntos de vista de las NNA;
- acepte que NNA tienen derecho a no expresar una opinión o bien a expresarla a través de sus padres.

La comunicación y la interacción con los otros, en particular con los padres, inicia al nacer. Ya que los padres conocen mejor a sus hijos, sus observaciones en relación con las expresiones de sus hijos sobre el estrés, el malestar o el dolor deben tomarse con seriedad. Adicionalmente:

- las NNA pueden expresar sus puntos de vista mediante el juego, el arte y otras actividades;
- el personal debe estar atento al lenguaje corporal usado por NNA al expresar sus puntos de vista;
- excluir información de lo que se dice a las NNA puede incrementar su miedo;
- el personal debe tomar en cuenta y respetar las señales o respuestas no verbales de niñas y niños muy jóvenes o que pudieran no poder expresarse verbalmente por ellos mismos.

Los derechos de NNA y sus padres a un proceso de consentimiento informado requiere que el personal:

- respete las habilidades y competencias de NNA y sus padres;
- proveer a NNA y padres de información adecuada y en tiempo sobre las condiciones de salud del NNA, el propósito y valor del tratamiento, el proceso y sus riesgos;
- ofrecer información adecuada y confiable sobre formas alternativas de tratamiento;
- aconsejar y apoyar al NNA y sus padres para que puedan evaluar el curso propuesto de acción;
- reconocer y tomar en serio el conocimiento y experiencia de las NNA y sus padres en relación con la condición general de salud que presentan.

Las niñas, niños y adolescentes tienen el derecho de expresar sus puntos de vista y pudieran no estar de acuerdo con los de sus padres. De acuerdo con su grado de maduración, los NNA pueden tomar decisiones en su propio interés; el personal debe respetar la opinión de NNA de acuerdo con las regulaciones o normas nacionales. ”



[Illustrated EACH charter](https://each-for-sick-children.org/each-charter/)⁷⁹

⁷⁹ <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>

2 – EXTRACTO DE LA CARTA NACIONAL DEL CUIDADO DE LA SALUD DE NNA – IRLANDA

Comunicación e información

Cada niño, niña o adolescente tiene derecho a la información, de una manera comprensible. Cada niña, niño o adolescente (NNA) espera una comunicación apropiada y abierta en el transcurso de su cuidado.

NNA tienen el derecho a una información que puedan entender sobre su salud y su cuidado de la misma. La información para los NNA debe tomar en cuenta su edad y su nivel de desarrollo y:

- apreciar su capacidad de entender la información y expresar sus puntos de vista;
- ser dirigidos mediante lenguaje accesible al NNA con información apropiada de manera verbal, escrita y/o audio-visual, el juego u otros medios de presentación.
- donde sea aplicable y apropiado, se debe involucrar a los padres en el proceso de comunicación.



Qué significa esto para ti:

La información que se te ha dado sobre tus necesidades de cuidado de la salud debe:

- ser proporcionada de manera continua durante lo que duren los servicios de atención de la salud que requieres;
- tener en cuenta la evolución de tu capacidad de comprender, responder y comprometerte con la información recibida;
- incluir información sobre el cuidado después de tu alta;
- proporcionarse en un ambiente seguro, tranquilo y privado sin presiones de tiempo;
- comunicarse de diferentes maneras, usando métodos que faciliten tu comprensión cuando sea necesario;
- ser revisado por miembros del personal para asegurar que la información proporcionada ha sido correctamente entendida por ti y tus padres;
- proporcionar a tus padres acceso documental escrito o pictórico sobre tu enfermedad.

Es crucial que el personal de atención de la salud platique directamente contigo y con tu familia, aún y cuando parezca que no entiendas. El personal de salud y las familias deben ser tan abiertas como sea posible contigo sobre tu salud y el cuidado que requieres. Tú cuentas con el derecho de saber qué es lo que pasará contigo antes de que ocurra cualquier procedimiento; y debes recibir información honesta sobre tu condición y los desenlaces de tu tratamiento, así como recibir ayuda para seleccionar y practicar las estrategias para afrontar tu proceso.

Comunicación e información en relación a tu cuidado:

Significa que niñas, niños y adolescentes deben esperar que una comunicación apropiada de la información durante su cuidado sea:

- sobre tu salud y lo que se propone hacer y como tratamiento o cuidado, así como sus objetivos especialmente cuando los planes cambian y si sucede algo inesperado;

- concerniente a los resultados de cualquier tratamiento y medicación, incluyendo sus riesgos y alternativas;
- sobre el tipo de cuidados de la salud que continuarán, o terapias que puedas requerir, incluyendo medicamentos, cuidados continuos en hospital, referencias apropiadas y en tiempo, convalecencia o rehabilitación.
- sobre arreglos del alta y apoyos de seguimiento.

Debes recibir:

- la oportunidad de hacer preguntas y recibir respuestas que puedas entender;
- apoyo para hacer preguntas y consultas amplias.
- el beneficio de tener servicios de intérprete si es posible. Los NNA o sus hermanos no deben participar como traductores para los padres.

Qué puedes hacer para ayudar:

Las niñas, niños y adolescentes, junto con el apoyo de sus padres, pueden promover una mejor comunicación

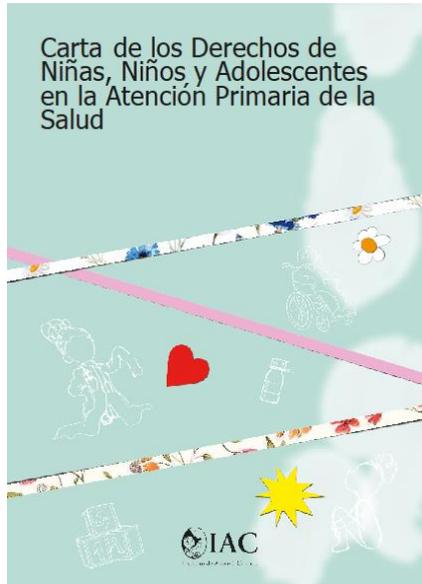
- Si hay algo que no entiendes sobre tu condición o tratamiento, hazlo saber al personal de la salud que te atiende. Pregunta al personal de atención de la salud que te explique mejor, que te haga un dibujo y que lo explique para que entiendas. Nunca tengas miedo de preguntar.
- En compañía de sus padres, los niños, niñas y adolescentes pueden proporcionar información sobre su historia médica, su tratamiento actual, medicamentos o terapias alternativas. Puede ser útil si cargas tu expediente de salud contigo incluyendo información sobre vacunas, etc. ”



[Carta nacional del cuidado de la salud de NNA⁸⁰](#) (páginas 15 y 16)

⁸⁰ <https://www.ncio.ie/wp-content/uploads/2021/12/HSE-National-Healthcare-Charter-for-Children-2018.pdf>

3 – EXTRACTO DE LA CARTA DE LOS DERECHOS DE NNA EN LA ATENCIÓN PRIMARIA DE LA SALUD - PORTUGAL



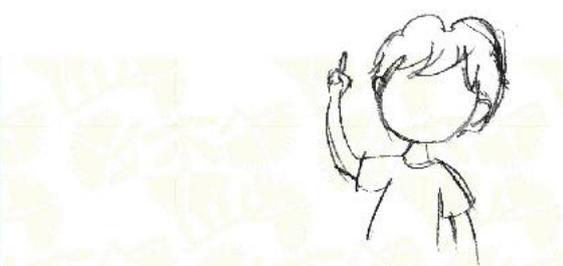
1
Niñas, niños y adolescentes, así como sus padres y cuidadores tienen el derecho de recibir información adaptada a su edad y entendimiento.

El equipo de profesionales de la salud debe utilizar lenguaje adaptado a la capacidad de comprender del NNA, de sus padres/cuidadores. Las NNA y sus padres/cuidadores tienen el derecho de obtener información sobre su estado de salud y el tratamiento indicado por el equipo profesional de atención de la salud. Las explicaciones a NNA, con autorización de sus padres/cuidadores, puede incluir componentes de juego con objeto de desmitificar el cuidado de la salud y algunos miedos asociados.



2
Las NNA tienen el derecho de expresar su opinión

Se considera esencial escuchar a las NNA no solo sobre su estado de salud y tratamiento, sino sobre otros temas que directa o indirectamente les atañe tales como el proceso de recepción a hospital, el cuidado, la presencia de padres/cuidadores, privacidad e intimidad, adaptación de la información, áreas de juego, entre otros.



3

Las niñas, niños y adolescentes deben ser tratadas por profesionales entrenados en pediatría o salud infantil, cuando sea posible.



Los usuarios recurren a consulta de cuidado de la salud no urgente en centros de salud del SNS al nivel del niño, niña o adolescente. El equipo de atención de la salud debe tener entrenamiento en pediatría o salud infantil, así como experiencia, habilidades y sensibilidad para el trabajo con NNA.



4

El ambiente debe estar adaptado lo más posible a las necesidades de niñas, niños y adolescentes.



Debe ofrecerse a NNA un espacio cuyo ambiente tome en cuenta sus necesidades emocionales y físicas en términos de equipamiento, personal y seguridad. El centro de salud debe ser accesible a todos los usuarios, especialmente para NNA. Los espacios deben estar adaptados a las necesidades de NNA ("ser amigables") mediante ilustraciones de NNA y material lúdico higiénico adaptado a varias edades.



5

Los niños, niñas y adolescentes deben recibir trato holístico, como un todo psicológico, social y físico.

En la atención primaria de la salud no hay permanencia en el centro de atención, sin embargo, se debe ofrecer servicios más allá de una atención meramente física e incluir aspectos de bienestar psicológico y espiritual considerando a las NNA como un todo. Así mismo, el equipo de atención de la salud debe tener el entrenamiento o capacitación apropiada para responder a las necesidades psicológicas y emocionales de NNA y sus familiares.



6

Niñas, niños y adolescentes tienen el derecho de estar acompañados por sus padres/cuidadores durante su atención.

Las NNA tienen el derecho de estar acompañados por sus padres o cuidadores durante los cuidados que reciban en el centro de salud. A partir de los 16 años podrán escoger si quieren estar acompañados por sus padres/cuidadores o si prefieren estar solos durante su atención.



7

El equipo de atención de la salud debe organizarse de tal manera que puedan apoyar y empoderar a quienes formen parte de la red de la niña, niño o adolescente.

Los padres o cuidadores/maestros deben poder ejercer un papel activo en el cuidado de un NNA con enfermedad crónica, incluyendo cuidado paliativo del final de la vida y manejo del dolor. Si el NNA requiere atención domiciliaria, los padres, cuidadores o maestros debe estar capacitados en los cuidados que requiere el NNA para que tengan confianza en proporcionarlos. Se deben garantizar visitas domiciliarias profesionales.

Con objeto de poder cuidar mejor a NNA, los padres/cuidadores deben recibir información recursos existentes en la comunidad (IPSS) u otros como la Seguridad Social (SS).



8

Debe respetarse la privacidad de cada niña, niño o adolescente.

Las NNA deben ser tratados con cuidado y comprensión en todas las circunstancias, independientemente de su edad o nivel de desarrollo. La privacidad de NNA debe ser protegida en todas las situaciones, incluida la comunicación y la observación.



9

El equipo de profesionales de la salud debe asegurar un plan de cuidado continuo para NNA con enfermedades crónicas complejas.

NNA con enfermedades crónicas complejas deben tener asegurado un plan individual de intervención que debe contemplar la transición entre los cuidados de atención primaria, los cuidados hospitalarios y los cuidados continuos integrados (CCI) así como las transiciones intra/inter institucionales.



10

Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a un trato igualitario independientemente de su edad, raza, religión, clase social, etc.

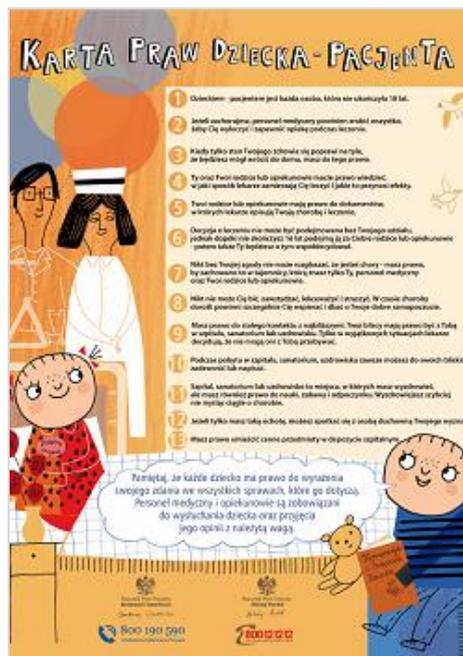
Todas las NNA son iguales y deben ser tratadas con respeto, equidad y sin discriminación. Es responsabilidad de cada centro de salud velar por este derecho. Deben asegurarse que NNA no sufran actitudes discriminatorias por ninguna razón y, sobre todo, que no interfiera con el adecuado tratamiento que requieren.

Las NNA deben sentir que todos son tratados con equidad en el centro de salud, y que ningún NNA recibe beneficio o discriminación de ningún tipo.



4 – CARTA DE LOS DERECHOS DE NNA - ELABORADO POR EL DEFENSOR DE LOS DERECHOS DEL NIÑO Y EL DEFENSOR DE LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES – POLONIA

1. El niño es una persona incluso debajo de los 18 años de edad.
2. Si te enfermas, el equipo médico debe hacer todo lo posible para tratarte y darte cuidados durante tu tratamiento.
3. Cuando tu salud mejore lo suficiente para ir a casa, tienes el derecho de hacerlo.
4. Tú y tus padres o cuidadores tienen el derecho de saber cómo los doctores pretenden tratarte y qué efectos tendrás.
5. Tus padres o cuidadores tienen el derecho de obtener documentos donde los doctores describen tu enfermedad y tratamiento.
6. Las decisiones sobre tu tratamiento no pueden ser tomadas sin tu participación; sin embargo, hasta la edad de 16 años, son tus padres o cuidadores quienes tomarán la decisión por ti. Después de esa edad, tú serás un co-tomador de decisiones.
7. Nadie puede dar noticias sobre si estás enfermo sin tu permiso; tú tienes el derecho de mantenerlo secreto solo para ti, tu equipo médico y tus padres o cuidadores
8. Nadie tiene el derecho de pegarte, burlarse de ti, hacerte menos o intimidarte. Durante tu enfermedad, los adultos deben darte atención especial, apoyarte y cuidar tu bienestar.
9. Tienes el derecho de estar en contacto con tus seres queridos. Ellos tienen el derecho de estar contigo en el hospital, sanatorio o estación termal. Solo en circunstancias excepcionales los doctores decidirán que tus seres queridos no pueden estar contigo.
10. Mientras te encuentres en un hospital, sanatorio o estación termal, puedes llamar o escribir a tus seres queridos.
11. Un hospital, sanatorio o spa es un lugar donde se supone debes recuperarte, pero también tienes el derecho a estudiar, jugar y descansar. Te recuperarás más pronto si no piensas constantemente en tu enfermedad.
12. Si es tu deseo, puedes reunirte con algún miembro del clero de tu denominación.
13. Tienes el derecho de poner los valores que tengas en el depósito del hospital.



Recuerda que cada niña, niño o adolescente tiene el derecho de expresar su opinión en todos los asuntos que le atañen. El equipo médico y tus cuidadores están obligados a escucharte y tomar tu opinión en serio.

 [Carta de los derechos de NNA - Elaborado por el Defensor de los derechos del niño y el Defensor de los derechos de los pacientes](https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73)⁸¹

⁸¹ <https://www.gov.pl/attachment/4ea75824-05f4-44ae-a084-129c6439bb73>

5 – ESTÁNDARES BASADOS EN DERECHOS PARA NNA QUE REQUIERAN PRUEBAS, TRATAMIENTOS, EXÁMENES E INTERVENCIONES – iSUPPORT (2022).

Versión 1: Estándares para profesionales.

Estándares basados en derechos para niñas, niños y adolescentes que requieran un procedimiento de atención de la salud (prueba, tratamiento, examen o intervención)



- Estos estándares han sido desarrollados por un grupo colaborativo internacional mediante una extensa consulta con niñas, niños y adolescentes, sus padres y otros profesionales
- Los estándares están enmarcados por el compromiso de priorizar los derechos de niñas, niños y adolescentes (Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, 1989) y asegurar que el bienestar físico, emocional y psicológico, tanto en el corto como el largo plazo, sean de importancia central en cualquier práctica de toma de decisión relacionada con procedimientos de atención de la salud
- Estos estándares internacionales reconocen que todos los niños, niñas y adolescentes poseen derechos que deben ser respetados independientemente de su edad, discapacidad, raza, religión o creencia, sexo, orientación sexual, etnicidad, lenguaje, habilidad o cualquier otro estado
- Estos estándares tienen el objeto de proporcionar principios prácticos amplios para apoyar a niñas, niños y adolescentes con edad de 0 a 18 años que sean sometidos a algún procedimiento de atención de la salud. Estos estándares deben ser aplicados en práctica para reconocer y respetar las necesidades individuales, competencias, habilidades, preferencias y experiencias de NNA.

La intención de estos estándares y la forma de aplicarlos en práctica se describe abajo:

El objeto de estos estándares es:

- Proponer una forma de acercamiento para minimizar cualquier ansiedad, distrés y daño experimentado por niñas, niños y adolescentes sometidos a procedimientos de atención de la salud.
- Proponer una forma de acercamiento para establecer confianza en NNA sometidos a procedimientos de atención de la salud.;
- Contribuir a la descripción de buenas prácticas en procedimientos con NNA;
- Definir y promover sujeción solidaria (supportive holding) como acercamiento a priorizar los derechos y el bienestar de NNA
- Retar el uso de sujeciones restrictivas para los procedimientos de atención de la salud mediante generar la conciencia de que, mientras que la sujeción restrictiva sucede durante la práctica de procedimientos y puede ser necesaria para proporcionar cuidado vital o prevenir daño en NNA, sujetar a un a niña, niño o adolescente en contra de su voluntad puede ser dañino y debe ser minimizado, abiertamente reconocido y documentado.
- Apoyar a los profesionales de la salud y otros trabajadores de la salud (en adelante referidos como profesionales) a abogar por los derechos de los niños y procedimientos de experiencia positiva.;
- Ser de valor internacional y a través de diferentes contextos clínicos;
- Apoyar la reflexión 'abierta y transparente' y la enseñanza entre profesionales, niñas y padres/cuidadores;
- Actuar como principios amplios los cuales requerirán consideración y adaptación dentro de las normativas locales diferentes.
- Actuar como principios amplios para ser considerados en conjunto con en juicio profesional.

Estos principios NO tienen por objeto:

- aprobar o apoyar el uso de sostenes restrictivos con NNA; al contrario, es un llamado al reconocimiento honesto y transparente de cuando se utilizan estos métodos restrictivos durante procedimientos de atención de la salud;
- hacer de lado o reemplazar leyes, regulaciones, marcos, políticas, procedimientos de operación estándar o guías específicas de los países; y
- proporcionar guías específicas sobre el uso de intervenciones farmacológicas para procedimientos, por ejemplo, sedación procedimental y/o analgesia.



Para lograr buenas prácticas con niñas, niños y adolescentes sometidos a procedimientos de atención de la salud, los profesionales deben reconocer que:



1. Una niña, niño o adolescente posee el derecho a recibir cuidados por profesionales con el conocimiento y las habilidades adecuadas para apoyar su bienestar físico, emocional y psicológico, así como sus derechos durante y después del procedimiento.

- a) Las niñas, niños o adolescentes (NNA) reciben atención por un profesional con los conocimientos, las habilidades y competencias apropiadas para llevar a cabo el procedimiento.
- b) Las niñas, niños y adolescentes reciben atención por un profesional que cuenta con acceso a equipamiento y recursos apropiados para llevar a cabo el procedimiento (p.ej.: equipo, ambiente).
- c) NNA reciben atención por un profesional que ha confirmado la necesidad clínica para el procedimiento.
- d) NNA reciben atención por un profesional que posee el conocimiento y las habilidades para evaluar las necesidades individuales, la competencia, sus habilidades, preferencias y experiencias de NNA.
- e) NNA reciben atención por un profesional que demuestra respeto por los derechos de los niños y quien puede trabajar bajo una perspectiva centrada en la niñez para así apoyar y abogar por estos derechos.
- f) NNA reciben atención por un profesional que posee el conocimiento apropiado y las habilidades o destrezas para promover un confort y reducir experiencias procedimentales traumáticas potenciales.
- g) NNA reciben atención por un profesional que puede trabajar en equipo con el NNA y sus padres/cuidadores y quién puede usar las destrezas y conocimiento de un equipo multidisciplinario más amplio (en caso de estar disponible).

2. Las niñas, niños y adolescentes tienen el derecho a recibir comunicación de una manera que les permita expresar (verbalmente o por su comportamiento) sus puntos de vista y sentimientos, así como a que tales puntos de vista y sentimientos sean escuchados y tomados en cuenta de manera seria.



- a) Las niñas, niños y adolescentes deben recibir comunicaciones de manera abierta, honesta, solidaria y cariñosa de tal manera que se reconozcan sus sentimientos de manera apropiada y de una manera que se comprendan sus necesidades individuales, sus competencias, habilidades, preferencias y experiencias al momento de un procedimiento.
- b) NNA deben tener el tiempo y el ambiente apropiado para desarrollar confianza con las personas al momento del procedimiento.
- c) NNA deben tener el tiempo y el ambiente apropiado para poder comunicar y expresar libremente sus puntos de vista y sus sentimientos antes, durante y después de un procedimiento.
- d) NNA deben ser alentados y apoyados para expresar sus puntos de vista y sus sentimientos de manera libre y sin presiones, coerción o manipulación.
- e) NNA deben ser alentados y apoyados para que reconozcan y den a conocer sus derechos.
- f) Los padres/responsables deben recibir apoyo que les permita reconocer y comunicar los derechos y puntos de vista de NNA.



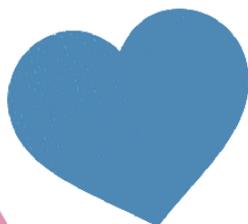
3. Las niñas, niños y adolescentes tienen el derecho de recibir apoyo para la toma de decisiones sobre procedimientos y que estas decisiones sean tomadas en cuenta para ayudarles a sentir control sobre dichos procedimientos.



- a) Debe asumirse que NNA tienen la habilidad de involucrarse en las decisiones sobre los procedimientos que recibirán aún cuando no estén en posición de tomar decisiones mayores por sí mismos.
- b) NNA deben estar suficientemente informados incluyendo alternativas disponibles y los potenciales desenlaces de dichas opciones de tal manera que les permita crear sus propios puntos de vista y poder participar al escoger las opciones y en la toma de decisiones sobre los procedimientos.
- c) NNA deben ser activamente alentadas desde el inicio y durante el procedimiento a compartir sus puntos de vista, sus sentimientos, preferencias procedimentales y opciones. Estas pueden incluir anestesia, métodos de distracción, técnicas de relajación, posicionamiento, personas que apoyarán en el procedimiento y las fuentes de confort.
- d) NNA deben ser suficientemente apoyados durante la revisión de sus opciones y la toma de decisiones para tener control óptimo durante su procedimiento.
- e) NNA y sus padres/responsables deben tener la oportunidad de discutir sus experiencias en procedimientos anteriores a fin de aclarar las opciones y las decisiones en materia del procedimiento.
- f) Los padres/responsables de NNA deben recibir apoyo por un profesional que les acompañe en el proceso de consideración sobre los puntos de vista, preferencias y opciones para intervenciones farmacológicas y no-farmacológicas.
- g) Las opiniones y expresiones de rechazo de los NNA merecen escucha y debida consideración para ser tomadas en cuenta.

4. NNA tienen el derecho de recibir información significativa, individualizada y fácil de entender que les ayude a prepararse y desarrollar habilidades para enfrentar sus procedimientos.

- a) Una niña, niño o adolescente debe recibir información adecuada, fácil de comprender, significativa, honesta y temporalmente apropiada que le permita prepararse para un procedimiento, comprender lo que está sucediendo y tener la oportunidad de hacer preguntas que verifiquen su comprensión.
- b) La NNA debe recibir información honesta, específica y clara en momentos clave antes, durante y después del procedimiento.
- c) Las preguntas y preocupaciones de NNA deben recibir respuesta clara, tranquila y honesta de acuerdo con sus necesidades individuales, su competencia, sus habilidades, preferencias y experiencias.
- d) Los padres/responsables de los NNA deben recibir información adecuada, temporalmente apropiada, de fácil comprensión, significativa y honesta de tal forma que asegure que están conscientes y preparados para el procedimiento de su hijo y que han tenido la oportunidad de hacer preguntas para entender lo que sucede y el papel que juegan en su apoyo antes, durante y después del procedimiento.



5. Una niña, niño o adolescente tiene derecho a su interés superior y bienestar tanto en el corto como en el largo plazo.

- a) El interés superior de niñas, niños y adolescentes tiene prioridad en todas las decisiones y acciones antes, durante y después de un procedimiento. Los intereses de NNA deben priorizarse por encima de sus padres/responsables, de los profesionales y de las instituciones.
- b) El interés superior de NNA, tanto en el corto como en el largo plazo, deben ser abiertamente discutidos y considerados colectivamente entre profesionales de la salud, los padres/responsables y la niña, niño o adolescente (según sea apropiado) durante la fase de preparación previa al procedimiento.
- c) NNA deben recibir protección contra daño potencial o real derivado de procedimientos innecesarios; hacer de lado sus expresiones de disenso debe recibir consideración adecuada y ser mitigado en lo posible.
- d) NNA deben recibir apoyo para mantener calma y sentirse seguro durante un procedimiento.
- e) Una niña, niño o adolescente que se altera y presenta resistencia antes o durante un procedimiento debe recibir ayuda rápidamente e interrumpir temporalmente la maniobra si no trae consecuencias. Los profesionales deben tener la confianza de detener el procedimiento y reconsiderar el plan establecido.
- f) NNA y sus padres/responsables deben ser apoyados después de un procedimiento para poder hablar sobre su experiencia y hacer una reflexión sobre aspectos positivos y/o difíciles.
- g) El expediente médico de NNA debe documentar claramente aquello que funcionó adecuadamente durante el procedimiento y que partes requieren apoyo para ocasiones futuras

6. Las niñas, niños y adolescentes tienen el derecho de ser posicionados para un procedimiento de una manera amable y solidaria (si es necesario) y no deben ser sujetos en contra de su voluntad.

- a) La sujeción de apoyo requiere una modalidad que mantenga al NNA de manera tranquila, calmada y segura durante un procedimiento. En una sujeción de apoyo la NNA está de acuerdo con el procedimiento y la posición y/o no expresa signos de rechazo.
- b) La sujeción de apoyo es una forma de proporcionar confort al NNA ayudándole a mantener una posición adecuada para el procedimiento.
- c) La NNA debe ser sostenido solamente mediante sujeción de apoyo durante el procedimiento.
- d) La NNA debe ser alentada a expresar sus puntos de vista y preferencias sobre quién ayudará con la sujeción de apoyo para su procedimiento.
- e) Una sujeción restrictiva significa cualquier acción para prevenir que niñas, niños o adolescentes se muevan libremente en contra de su voluntad expresando signos de rechazo.
- f) Independientemente de quien sostenga al NNA, si es en contra de su voluntad (expresado verbalmente o por su comportamiento), la maniobra de sostén es una sujeción restrictiva. Una sujeción restrictiva debe reconocerse como tal y no ser nombrada como de apoyo clínico o de confort.
- g) Una niña, niño o adolescente no debe ser sujetado en contra de su voluntad (restrictiva) en ningún punto de un procedimiento a menos que el procedimiento sea vital o exista riesgo significativo de daño si el procedimiento no se efectúa.
- h) Todos los NNA que han sido sometidos a una sujeción restrictiva durante un procedimiento deben recibir apoyo profesional apropiado para ayudarles a comprender la experiencia y reconstruir su confianza.
- i) El expediente médico debe incluir documentación de las situaciones de sometimiento sin la aceptación por NNA (sujeción restrictiva) independientemente de quién realizó la sujeción. Deberá registrar las razones para el uso de la restricción, quién la realizó, quién indicó la sujeción restrictiva, la técnica de restricción y el desenlace en el NNA.



Versión 2: Estándares para niñas, niños y adolescentes

Estándares para niñas, niños y adolescentes que requieran una prueba, exámen, tratamiento o intervención en la atención de la salud



- Estos estándares muestran a los profesionales de la salud la mejor manera de prepararse y apoyarme en caso de que yo necesite alguna prueba, examen, tratamiento o intervención (procedimiento) relacionada con mi salud.
- Estos estándares de manejo se basan en mis derechos como niña, niño o adolescente para asegurar que mi bienestar sea lo más importante al ver las opciones y decisiones sobre mis procedimientos.
- Estas normas y mis derechos aplican independientemente de quien sea yo, de mi edad, de donde vivo, de si tengo alguna discapacidad, de lo que yo piense, de cómo me identifico, de mi religión o de cómo me comunico.

Cuando te comuniques conmigo deberás

- Dirigirte a mi de forma amable, clara y con sentido de apoyo.
- Comunicarte conmigo de una manera entendible para mí.
- Verificar que yo comprenda lo que me ha sido comunicado.
- Preguntarme a mí y a mis padres/responsables cómo quiero compartir mis ideas.
- Permitirme el tiempo necesario para poder compartir.



Al estar viendo opciones o tomando decisiones deberás:

- Ayudarme a que pueda tomar parte en las opciones sobre mis procedimientos aún y cuando no esté en posición de tomar grandes decisiones por mí mismo.
- Estas opciones deben incluir cosas que me distraigan, que me ayuden a relajarme, personas que me acompañen, medicina para el dolor y la mejor posición o postura que debo adoptar durante el procedimiento.
- Ayudarme a poder compartir mis ideas, preferencias y puntos de vista antes, durante y después de mi procedimiento.
- Platicarme sobre que es lo más conveniente para mí antes del procedimiento.
- Poner atención a mis puntos de vista y preferencias y que si digo o muestro decir 'no' que lo tomes en cuenta seriamente.
- Actuar de acuerdo con mis preferencias y decisiones siempre que sea posible.



Al estar compartiendo información conmigo y ayudándome a preparar deberás:

- Darme información honesta y fácil de comprender.
- Ayudarme a entender lo que está pasando y darme tiempo de preguntar lo que quiera.
- Darles a mis padres, o personas responsables, la información adecuada asegurando que comprendan lo que pasa y así como la oportunidad de contestar preguntas.



Al actuar poniendo en primer lugar mi bienestar deberás:

- Pensar en lo que es mejor para mí en todas las decisiones y acciones antes, durante y después de mi procedimiento.
- Asegurar lo que es mejor para mí en primer lugar y antes de lo que mis padres/responsables, el resto del personal de atención de la salud o las instituciones hospitalarias piensen.
- Ayudarme a estar tranquila/o durante mi procedimiento.
- Apoyarme con pausas o descansos si presento malestar o alteración o que muestre que quiero 'detener' o 'no' seguir y para ayudar a todos a repensar cómo puedo ayudarme en mi procedimiento.
- Considerar o pensar cómo me sentiría yo si veo que no me escuchas cuando digo o muestro actitud de 'no' o 'detente'.
- Apoyarme al final de mi procedimiento para ayudarme a comprender mi experiencia.
- Anotar en mi expediente lo que me ayudó y lo que no me ayudó para que sea útil en el futuro.



En caso de que me sostengas para ayudarme a mantenerme quieto deberás:

- Hacerlo mediante un sostén de apoyo (restricción de apoyo) que me ayude a sentirme tranquilo, seguro y en calma.
- Preguntarme cómo quisiera que me sostengan y quién quieres que lo haga.
- Explicarme por qué debo ser sostenido.
- Dejar de sostenerme si digo o muestro que quiero que lo hagas.
- No sostenerme en contra de mi voluntad y no esperar que mis padres/responsables lo hagan en contra de mi voluntad para que se haga un procedimiento a menos que el personal médico responsable a cargo decida que es algo vital o que puede resultar en daño serio si no se hace.
- Si he tenido que ser sujetado en contra de mi voluntad deberás explicar la razón y discutir conmigo el tipo de apoyo de seguimiento que me gustaría.
- Si he tenido que ser sujetado escribirás una nota sobre esto en mi expediente clínico.

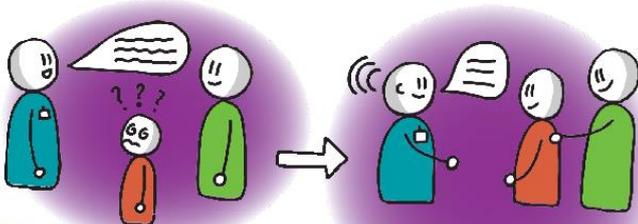


Estándares I-Support

Estas son cosas que el equipo de atención de la salud puede hacer para ayudarte si requieres una prueba, exámen, tratamiento o intervención de atención de la salud.



Comunicarte conmigo de una manera que pueda yo comprender



Dame tiempo para poder compartir mis preferencias

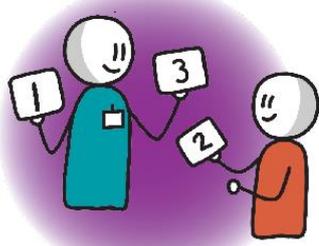


Dame información honesta y fácil de entender.



Ayúdame a comprender lo que pasa.

Dame tiempo para hacer preguntas.

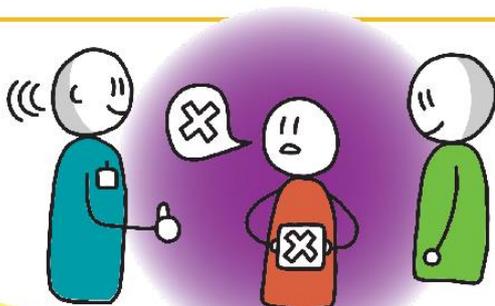


Dame opciones a escoger. Pon atención a mis preferencias.

Siempre haz lo que sea mejor para mí.



Si digo 'deténte' o 'no', tómalo en serio y deténte.



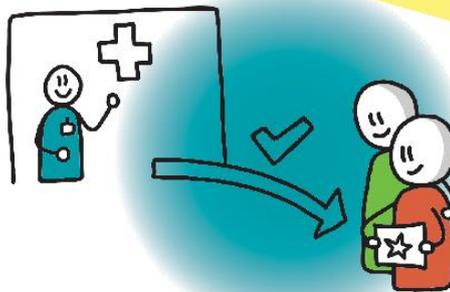
Solo ayúdame a estar quieto de una manera que me haga sentir seguro y calmado.



Detén mi sujeción si digo o muestro que quiero que lo hagas.



¿Qué más te puede ayudar? Lo puedes dibujar aquí:



Ayúdame a entender lo que ha pasado antes de que me vaya.



Leonie Sonneveld

6 – EXTRACTO DE LOS DERECHOS DEL NIÑO, HOSPITAL INFANTIL DE MUNICH (FOLLETO) - ALEMANIA

„Warum bin ich krank?
Was kann ich tun, um gesund zu werden?“
Es ist Dein Recht, dass wir Dir genau zuhören,
wenn Du Fragen hast,
oder auch Ideen und Vorschläge,
was Dir helfen könnte.
Es ist Dein Recht, dass wir Dir erklären,
was Du wissen möchtest.

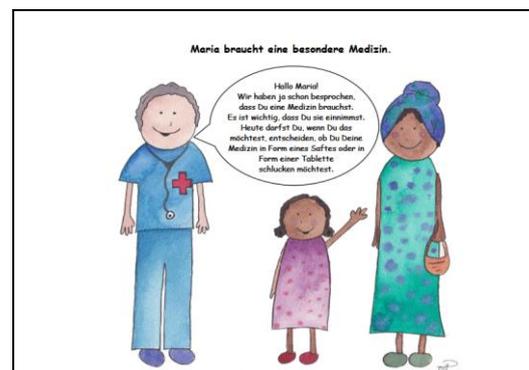
¿Por qué estoy enfermo? ¿Qué puedo hacer para mejorarme? Es tu derecho que te escuchemos cuidadosamente cuando tengas preguntas o ideas y sugerencias sobre cómo te podemos ayudar. Es tu derecho que te expliquemos todo lo que deseas saber.

Wann immer es möglich ist,
sollst Du das Recht haben, mitzubestimmen.
Deine Meinung ist uns wichtig!
Wir versuchen gemeinsam mit Dir,
den bestmöglichen Weg für Dich zu finden.

Siempre que sea posible deberías tener el derecho a decir algo. ¡Tu opinión es importante para nosotros! Junto contigo, encontraremos la mejor forma de solución para ti.



Sema debe quedarse en el hospital hoy. El doctor explica todo en detalle.
(Ahora he entendido por qué debo quedarme a dormir en el hospital hoy. Me da gusto que mi Mamá siempre se queda conmigo. Por eso está todo bien por mí.)



María necesita una medicina especial.
(¡Hola María! Hemos discutido el hecho de que necesitas una medicina; es importante tomarla. Hoy puedes decidir tomar tu medicina en forma de jugo o en forma de tableta.)

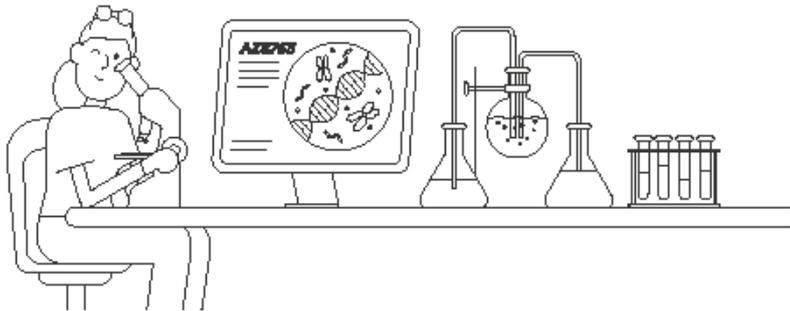


[https://www.lmu-](https://www.lmu-klinikum.de/_scrito/encrypted_params=eyJiaW5hcnlfhWQjOiJmOGExMDZjZmViZTlxODNlZcxNWlYmZAYZTg2MC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjojZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdmHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f)

[klinikum.de/_scrito/encrypted_params=eyJiaW5hcnlfhWQjOiJmOGExMDZjZmViZTlxODNlZcxNWlYmZAYZTg2MC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjojZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdmHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f](https://www.lmu-klinikum.de/_scrito/encrypted_params=eyJiaW5hcnlfhWQjOiJmOGExMDZjZmViZTlxODNlZcxNWlYmZAYZTg2MC9QaXhpZS1Kay1QcmVmaW5hbDQucGRmliwib2JqX2lkIjojZjhhMTA2Y2ZlYmUyMTgzZSIsInRyYWF5Zm9ybWF0aW9uX2RlZmluaXRpb24iOmsid2lkdGgiOjE4MDAsInF1YWxpdmHkiOjc1fX0%3D--f01e16266e5b86f250ca9b9b65538b570314fd4f)

Participar en la investigación

¿De qué forma tus datos médicos y muestras pueden ser útiles para los investigadores?



Todo lo que hay que saber sobre el consentimiento general para la conservación y reutilización de muestras y datos con fines de investigación.

El CHUV es un hospital, y también un centro de investigación.

El CHUV tiene por misión atender a los enfermos, y además investigar y enseñar. En este folleto informativo, podrás conocer cómo el CHUV investiga para conocer mejor las enfermedades y atenderlas. También te permite decidir si deseas participar en la investigación.

¿Qué quiere decir «investigar»?

Todavía hay muchas cosas que no comprendemos sobre el funcionamiento del cuerpo humano y la aparición de las enfermedades. Los investigadores son como detectives que intentan resolver enigmas. Estudian extracciones muy pequeñas, que realizan a las personas enfermas, llamadas muestras (por ejemplo: sangre, orina (pipí), saliva). La resolución del enigma permite, a veces, desarrollar medicamentos o tests para descubrir las enfermedades con más rapidez y así curarlas mejor.

Se pueden realizar toda clase de investigaciones sobre el funcionamiento del cuerpo humano, sus órganos (el corazón, los pulmones, etc.), las células que forman tu cuerpo y los genes.

Para la investigación, tus muestras y datos pueden ser enviados a laboratorios, hospitales y universidades, y también a las empresas que fabrican medicamentos y tests para la detección de enfermedades.

¿Pero, en realidad, qué son los genes?

Podría decirse que tu cuerpo es como una casa en la que hay muchas habitaciones: las células. En cada habitación hay una biblioteca con 46 libros, que son los cromosomas. Y cada libro está lleno de capítulos: los genes.

La mitad de los libros provienen de tu padre, y la otra mitad de tu madre. Los genes son como las instrucciones de un aparato o como un diccionario que permite funcionar a todas las partes de tu cuerpo.



Consentement général

1/4

CHUV (08/2021) 15806

[Participar en la investigación](#)⁸⁴

⁸⁴ <https://www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home/participer/quelles-decisions-dois-je-prendre/le-consentement-general-pour-les-enfants-et-les-adolescent-e-s/le-consentement-general-pour-les-mineurs-en-plusieurs-langues>

A veces, hay diferencias en la escritura de los libros, que pueden explicar algunas enfermedades: son estas diferencias las que estudian los investigadores. Cuando varias personas de una misma familia tienen el mismo gen «enfermo», pueden desarrollar las mismas enfermedades.

¿Cómo puedes tú participar en la investigación?

Si lo deseas, puedes participar en la investigación aceptando que tus datos médicos y tus muestras (sangre, pipí, saliva), recogidos durante tu atención en el hospital, sean guardados para poderlos transferir a los investigadores. Llamamos a esto el consentimiento.

Tu participación es voluntaria, y tu elección es totalmente libre; pero es importante que la comuniques. Con tus padres, puedes rellenar y firmar el consentimiento adjunto. Este se refiere a los datos y a las muestras recogidos en el pasado, aunque también a los que se recojan por el CHUV en el futuro.

Tu decisión y la de tus padres seguirán siendo válidas en el futuro, hasta que tengas 18 años, a menos que tú y tus padres decidáis modificarla.

Si no firmas la declaración de consentimiento, el hospital tiene aún el derecho de pedir una autorización especial a la comisión ética de la investigación con el fin de utilizar **excepcionalmente** tus muestras y datos sin consentimiento. Esta autorización especial se pide cuando es muy difícil o imposible contactar con los pacientes concernidos. Por ello, es importante para ti que expreses tu elección.

Si decides no participar en la investigación y marcas «NO» en el apartado A, tus datos y muestras no podrán en ningún caso ser utilizados por los investigadores.

Esta decisión no tendrá ninguna influencia sobre la forma en que serás atendido en el CHUV.

¿Qué pasará si cambias de opinión?

En cualquier momento, puedes cambiar de opinión y retirar tu conformidad. No tendrás que explicar por qué tomas esa decisión. Bastará con telefonar a la Unidad del Consentimiento a la Investigación o escribir a las direcciones indicadas en el dorso de este documento.

Si decides retirar tu conformidad, y a partir de ese momento, tus datos y muestras dejarán de poder ser utilizados por los investigadores. **La retirada del consentimiento no tendrá ninguna consecuencia sobre la atención sanitaria que se te dispensa.**

¿Cómo se protegen esos datos y muestras?

Tu nombre no figurará escrito sobre los datos o las muestras, siendo reemplazado por un código (por ejemplo: AZ8765). Todas las informaciones permanecerán secretas, de forma que los investigadores no puedan saber a quién pertenecen las muestras y datos con los que trabajan.

La contraseña del código será custodiada por el/la médico que te atienda o por una persona que no participe en el proyecto de investigación. Si un proyecto de investigación diera lugar al descubrimiento de resultados importantes para tu salud y fuera necesario informarte de ello, el grupo de expertos y el hospital podrán dar la contraseña del código al/a la investigador(a).

Más raramente, los datos y las muestras son anonimizados. En este caso, la contraseña del código es destruida y ya nadie podrá saber a quién pertenecen los datos o las muestras.

¿Tus padres y tú seréis informados de los resultados de la investigación?

En principio no. En algún caso raro, podría ocurrir que los investigadores encuentren un resultado importante para tu salud y que tengan un medicamento o un seguimiento médico que proponerte. En esos casos, tus padres y tú seríais informados, a condición de que tus datos y muestras no hayan sido anonimizados.

¿Recibirás dinero si decides participar?

Tu aportación es una ayuda voluntaria a la investigación.

Si aceptas participar, no recibirás dinero; ni siquiera si se desarrollan productos tras la investigación realizada gracias a tus datos o muestras, por ejemplo, nuevos medicamentos o nuevos tests.

¿Qué es el Biobanco Genómico del CHUV?

El Biobanco Genómico del CHUV (BGC) organiza la recolección y la conservación de muestras de sangre de los pacientes del CHUV, poniéndolos a disposición de los investigadores en el CHUV, en Suiza o en el extranjero. Las muestras se guardan en los congeladores del BGC por mucho tiempo, incluso quizás más de 100 años. Este banco se ha creado especialmente para realizar investigaciones sobre los genes.

¿Qué implica esto en concreto para ti?

Si decides participar en el BGC, se te podrá tomar una muestra de sangre con ocasión de alguna extracción de sangre prevista durante tu estancia en el CHUV, si tu estado físico lo permite. **No habrá, pues, ningún pinchazo ni dolor adicional.** La cantidad de sangre extraída dependerá de tu peso, pero nunca sobrepasará los 7.5 mL (el equivalente a una cuchara sopera). Está sangre será conservada en el BGC para la investigación.

Tu decisión no tendrá ningún efecto sobre su tratamiento médico ni sobre la calidad de la atención que se te dé.

Si decides dejar de participar y retiras tu consentimiento, la muestra de sangre específicamente recogida para el BGC será destruida.

¿Seguirá siendo válido tu consentimiento cuando llegues a la mayoría de edad?

En cuanto cumplas 18 años, te pediremos nuevamente tu decisión en relación con el consentimiento general para la investigación.

Si tuvieras menos de 14 años en el momento de la firma de la declaración de consentimiento y llegaras a los 18 años, tus datos y muestras ya no podrán utilizarse para la investigación sin un nuevo consentimiento. Las mismas normas se aplicarán si tus padres o tu representante legal hubieran firmado solos la declaración de consentimiento durante tu adolescencia.

Si hubieras dado tu acuerdo en tu adolescencia (entre los 14 y los 17 años) y no respondieras a nuestra petición, tus datos y muestras todavía podrán utilizarse para la investigación. Por el contrario, no podrá realizarse ningún análisis genético con tus muestras sin un nuevo consentimiento tuyo.

Podrás comunicarnos tu decisión rellenando y firmando la declaración de consentimiento.

La declaración de consentimiento incluye tres etapas:

- A** Tras haber verificado si tu apellido, tu nombre y tu fecha de nacimiento están bien escritos, debes elegir si aceptas o rechazas que los investigadores utilicen tus datos médicos y tus muestras para sus proyectos.
- B** Si aceptas la utilización de tus datos médicos y muestras para la investigación («SÍ» a la propuesta A), elige si además deseas o no donar un poco de tu sangre al Biobanco Genómico del CHUV.
- C** *Si tienes menos de 14 años*, te animamos a que firmes la declaración de consentimiento bajo la firma de tus padres o de la persona que se ocupe de ti.

Si tienes más de 14 años y has comprendido bien esta información, puedes firmar solo la declaración de consentimiento, aunque además es aconsejable la firma de uno de tus padres o de tu representante legal. Esta no es una decisión que debas asumir en solitario. Si lo prefieres, puedes descargarla en tus padres a la hora de tomar esta decisión.

La declaración de consentimiento podrá ser enviada a la dirección indicada al dorso de este documento utilizando el sobre ya franqueado. Igualmente puedes entregarlo a tu médico con ocasión de tu próxima visita al hospital.

¿Te gustaría saber más o que respondamos a tus preguntas?

Entonces puedes escribirnos un e-mail o llamarnos.

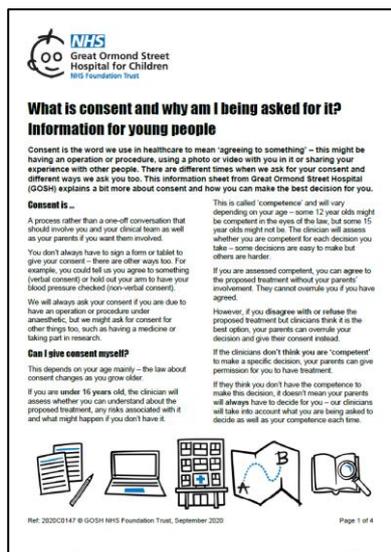
Por correo postal:
CHUV-Département de la formation et recherche
Unité consentement général
Boîte aux lettres N°47
Rue du Bugnon 21
1011 Lausanne

Por correo electrónico:
info.cg@chuv.ch

Por teléfono:
021 314 18 78
Lu-vi 7:30-12h y 13:00-16:00

No dudes en visitar la página de Internet para encontrar más información, igualmente en forma de vídeo: www.chuv.ch/fr/consentement-general/cg-home.

8 – INFORMACIÓN PARA NNA SOBRE EL CONSENTIMIENTO – REINO UNIDO



Información para personas jóvenes

¿Qué es el consentimiento y por qué se me está solicitando?

El consentimiento es...

Un proceso, más que una conversación única, que te incluye a ti, al equipo clínico y, si tu quieres, a tus padres. No siempre tienes que firmar un formato o una tableta para otorgar tu consentimiento -existen otras maneras. Por ejemplo, puedes decirnos que estás de acuerdo con algo (consentimiento verbal) o mostrar tu brazo para que te tomen la presión arterial (consentimiento no-verbal). Siempre solicitaremos tu consentimiento si estás programado para una operación o procedimiento bajo anestesia, pero también solicitaremos consentimiento para otras cosas tales como recibir un medicamento o participar en investigación.

¿Puedo dar consentimiento por mi mismo?

Esto depende principalmente de tu edad -la ley sobre el consentimiento cambia conforme creces en edad.

Si tienes menos de 16 años, el clínico evaluará qué tanto comprendes lo que te está proponiendo del tratamiento, los riesgos asociados y las consecuencias de no recibir el tratamiento.

Esto se conoce como 'competencia' y variará dependiendo de la edad -algunos mayores de 12 años pueden mostrar competencia según establece la ley, pero algunas personas de 15 años pueden no haber desarrollado esa misma competencia. El clínico evaluará qué tan competente eres para cada decisión que debas tomar -algunas decisiones son fáciles de tomar, pero otras son más complicadas.

Si la evaluación determina que tienes competencia, podrás aceptar el tratamiento propuesto sin necesidad de tus padres. Ellos no pueden anular la decisión que tomes.

Sin embargo, si tu no estás de acuerdo con el tratamiento y lo rechazas, pero el equipo clínico piensa que es la mejor opción, tus padres pueden anular tu decisión de rechazo y dar el consentimiento.

Si los clínicos piensan que no te encuentras en estado 'competente' para una determinada decisión, tus padres podrán dar el permiso para que recibas el tratamiento.

Si piensan que no presentas la 'competencia' para realizar una decisión, no significa que tus padres decidirán siempre por ti -los clínicos tomarán en cuenta la situación de lo que te están planteando decidir, así como tu competencia cada vez que se solicite una toma de decisión.

Si tu tienes 16 o 17 años de edad, asumimos que puedes comprender lo que se te proponga como tratamiento, los riesgos asociados y lo que puede suceder si no recibes el tratamiento, entonces tu nos podrás decir claramente lo que tu quieres que se haga.

Esto se conoce como 'capacidad mental' -esto se encuentra regulado por el Acta de Capacidad Mental que aplica para todos los mayores de 16 años en Inglaterra y Gales.

Si los clínicos evalúan que tienes la capacidad para tomar una decisión específica, deben preguntarte directamente a ti, no a tus padres. Si cuentas con capacidad, tus padres no deben dar el permiso en nombre tuyo.

Si el clínico no se encuentra seguro de que tengas capacidad para tomar una decisión específica, serás evaluado para poder decidir. Si piensan que careces de capacidad para esta decisión, tus padres pueden dar el permiso para el tratamiento.

Quando tienes 18 años o más de edad, la ley cambia nuevamente. Asumimos que tienes la capacidad de tomar decisiones a menos que el clínico no se encuentre seguro en cuanto a la decisión particular al momento de la evaluación.

Si el clínico evalúa que tienes capacidad para tomar decisiones, entonces te pedirán a ti directamente que decidas.

Sin embargo, si piensan que careces de capacidad, tus padres no pueden dar permiso en tu nombre. La única excepción es si han solicitado con éxito una Orden de Protección de la Corte.

Si careces de capacidad y tus padres no cuentan con una Orden de Protección de la Corte, la decisión sobre aceptar o no un tratamiento se hace por parte de dos médicos quienes deciden si es en tu 'mejor interés'.

Tu 'mejor interés' no es solamente si el tratamiento es algo bueno o no. El doctor debe tomar en cuenta otras cosas tales como tus sentimientos previos sobre el tratamiento, tu calidad de vida, así como las circunstancias y la calidad de vida familiar.

¿Qué debo entender antes de tomar una decisión?

Queremos asegurarnos de que entiendes todo acerca de lo que se te propone antes de tomar una decisión. La persona solicitando tu consentimiento debe explicar claramente el tratamiento o procedimiento, en términos que comprendas:

- El tratamiento propuesto
- Lo que incluye o involucra
- Lo que puede salir mal, causar problemas o empeorarte
- El beneficio de recibir el tratamiento
- Las alternativas al tratamiento que pueden ser adecuadas para ti.
- Lo que puede suceder si no recibes el tratamiento

Esto varía de propuesta a propuesta y puede estar influenciada por ti y por tu estado de salud o necesidades adicionales. El clínico debe explicar los riesgos generales, los beneficios y alternativas para luego explicar lo que puede significar para ti y solo para ti.

El clínico puede darte una hoja con información para que leas posteriormente como recordatorio de lo que ha dicho, pero toma en cuenta que estas hojas informativas están hechas para todo el mundo y pudiera ser que algunas partes no sean relevantes ni apliquen a tu situación. Puedes hacer las preguntas que quieras mientras el clínico te explica o posteriormente. Queremos que entiendas lo que te están proponiendo, así es que, pregúntanos -ninguna pregunta es tonta.

Pensándolo más.

En la mayoría de los casos, es apropiado tomarse el tiempo para pensar bien sobre el tratamiento propuesto y como te puede impactar.

Recuerda que, si algo no está claro, pregunta y pide a algún miembro del equipo clínico que te explique nuevamente. Si tienes alguna duda, pregunta.

 [Great Osmond Street Hospital for Children](https://www.gosh.nhs.uk)⁸⁵

⁸⁵ <https://www.gosh.nhs.uk/your-hospital-visit/coming-gosh-day-or-inpatient-admission/consent-giving-permission-your-child-have-treatment/>

9 – HERRAMIENTAS DE eSALUD FACILITAN LA COMUNICACIÓN EN LÍNEA ENTRE NNA Y LOS PROFESIONALES - SUECIA

Las niñas, niños y adolescentes (NNA) con cáncer pueden recibir tratamientos por largos periodos en donde alternan entre el hospital y la casa familiar. Incluso durante periodos de estancia en casa, las NNA pueden experimentar efectos colaterales severos de la enfermedad y del tratamiento, las necesidades de la familia en relación al cuidado pueden ser complejas y extensas. En un proceso de desarrollo estructurado con diseño participativo, las familias y los profesionales de la salud han contribuido para mejorar la adaptación y el desarrollo de una solución de eSalud para el cuidado oncológico pediátrico. La tecnología estudiada es una aplicación en una tableta electrónica en la que padres y equipo de atención de la salud se comunican vía 'chat', foto, mensajes de texto, video y reportes repetidos sobre las condiciones del NNA. El objetivo es dar a la NNA y su familia la seguridad y el apoyo domiciliario y reducir la necesidad de viajar para visitar el hospital.

La solución de eSalud está en evaluación con un estudio de implementación en el Hospital Universitario de Skåne. NNA y sus padres utilizan la aplicación en varias especialidades durante periodos en casa con necesidades de cuidado residual (autocuidado). La evaluación se realiza con la ayuda de cuestionarios digitales para NNA y sus padres, así como mediante entrevistas con miembros de la familia y cuidadores profesionales con un enfoque dirigido a la participación de las NNA en el cuidado, la satisfacción de familia con el cuidado y la percepción de utilidad de la solución de la eSalud. La recolección de datos está planeada para continuar durante 2023.

El Proyecto es parte de un programa de investigación más amplio sobre eSalud Niñez financiado por FORTE y que inició en 2018 y que continuará hasta 2025 con el objetivo de desarrollar cuidados centrados en la niñez seguros y satisfactorios mediante el apoyo de eSalud. Incluye proyectos en distintos países como Suecia, Dinamarca y Etiopía. El enfoque es en retos complejos en el cuidado pediátrico a largo plazo y costosos.

En Suecia, el programa se aplica en cirugía para NNA nacidos con malformaciones del tracto gastrointestinal y/o defectos cardíacos, nacimientos prematuros y cáncer en NNA. En Dinamarca se investiga como una aplicación móvil puede ser usada como auxiliar para la identificación temprana de parálisis cerebral en NNA y como la eSalud puede ser utilizada para herramienta para la infusión intravenosa de tratamientos en casa, así como en personas jóvenes con problemas agudos o crónicos. Etiopía investiga si recordatorios vía mensajes de texto son una estrategia efectiva para incrementar la adherencia al tratamiento en personas jóvenes viviendo con VIH.

Los usuarios finales (padres, NNA, así como los profesionales de la salud) participan a través de todo el proceso de investigación.

Lee más sobre estas iniciativas en los siguientes artículos:



[eHealth in Paediatric Oncology — Lund University – Sweden](https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology)⁸⁶



[eHealth as an aid for facilitating and supporting self-management in families with long-term childhood illness – development, evaluation and implementation in clinical practice — Lund University](https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-as-an-aid-for-facilitating-and-supporting-self-management)⁸⁷

⁸⁶ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-in-paediatric-oncology>

⁸⁷ <https://portal.research.lu.se/en/projects/ehealth-as-an-aid-for-facilitating-and-supporting-self-management>



Conectar con niñas, niños y adolescentes

- La participación depende de que tanto adultos como niñas, niños y adolescentes (NNA) crean y confíen uno del otro. Las NNA deben saber que los profesionales están interesados en su opinión y desean encontrar una solución que tome en cuenta sus puntos de vista. Ahí donde los profesionales involucrados en la toma de decisiones, sean doctores, enfermeras, maestros, trabajadores sociales, trabajadores jóvenes o manejadores que ya conocen a la niña, niño o adolescente, estos utilizarán sus experiencias pasadas con dichos individuos como base para las decisiones y si son dignos de confianza. Por ejemplo, NNA que sienten que sus maestras escuchan sus ideas en el día a día, tienen mayor probabilidad de platicar con dichas maestras sobre sus preocupaciones tales como el acoso ('bullying') y la violencia sexual. Profesionales conocedores pueden construir la confianza de NNA al mostrar respeto por sus puntos de vista.
- Los profesionales deberían proporcionar información sobre ellos mismos, su rol, los límites de confidencialidad que se aplicarán y el tiempo que estarán relacionados con la vida del niño. Esto se logra con el apoyo de información accesible y elaborados como se describe en la subsección previa (p.ej.: folletos, videos). Pero también es importante que se les proporciones de manera personalizada. En ocasiones un profesional conocido tendrá que proporcionar la información ya que el proceso de toma de decisiones es nuevo para la niña, niño o adolescente. Cuando la reunión es con una persona nueva al proceso y no existe emergencia, las NNA deberían recibir información de antemano sobre lo que pasará. Cuando sea posible, los profesionales que conocen a un paciente por primera vez deberían ser presentados por alguien a quien ya conozca el niño, niña o adolescente. Por ejemplo, uno de los padres o cuidadores responsables puede presentar a la trabajadora social y quedarse con la niña, niño o adolescente hasta que se sienta en confianza para dejarlos solos. La información se proporciona mejor mediante una conversación personalizada, de tal forma que anime a las NNA a hablar y que se sientan escuchados desde el principio.
- Aún en el encuentro más corto y en circunstancias difíciles, la evidencia muestra que la comunicación efectiva se logra cuando los profesionales (como trabajadores migratorios) comparten un poco de sí mismos. Una pregunta, por ejemplo, sobre pasatiempos o 'hobbies', los doctores pueden crear un ambiente que permita a niñas, niños y adolescentes sentirse cómodos para hablar. El objetivo de esta interacción es asegurar que NNA se sientan a gusto para mostrar o establecer sus preferencias y que puedan sentir que serán tomadas en cuenta. El personal profesional debería considerar la forma en que pueden construir un momento de conexión durante los primeros encuentros con niñas, niños y adolescentes.

- La extensión del tiempo requerido para construir conexiones efectivas depende de las circunstancias de cada NNA y de las habilidades del profesional. Invertir el tiempo necesario en esta fase ayuda a mejorar la calidad del proceso para todos los involucrados. Habrá momentos durante el proceso de participación en que será necesario regresar a la fase de construcción de la conexión y el rapport. Esto es particularmente más probable ahí donde el NNA ha perdido la confianza en los adultos que se supone son responsables de su cuidado. Los profesionales pueden promover conexiones significativas y sostenibles con las NNA siendo honestos y estando disponibles. ”



[Escucha – Actúa – Cambia - Manual del Consejo de Europa sobre la participación de NNA - Para profesionales que trabajan para y con NNA](#)⁸⁸ (p.37)

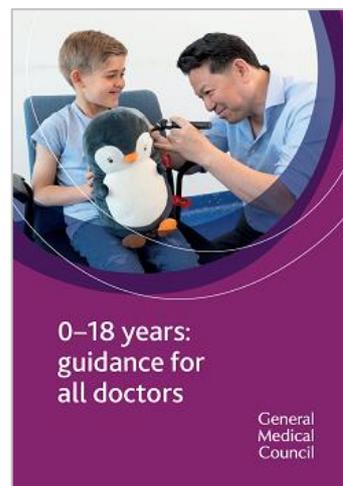
⁸⁸ <https://edoc.coe.int/en/children-s-rights/9288-listen-act-change-council-of-europe-handbook-on-childrens-participation.html>

11 –EXTRACTO DE 0-18 AÑOS - ORIENTACIÓN PARA DOCTORES – CONSEJO MÉDICO GENERAL - REINO UNIDO



14. La comunicación efectiva entre doctores y niñas, niños y adolescentes, es esencial para proporcionar buen cuidado de la salud. Debe usted buscar qué es lo que niñas, niños y adolescentes, así como sus padres, desean saber; qué asuntos son importantes para ellos, así como sus opiniones y temores sobre su salud o tratamiento. En particular, deberían:

- incluir a niñas, niños y adolescentes en las discusiones sobre su cuidado;
- ser abiertos y honestos con ellos y sus padres, respetando su confidencialidad;
- escuchar y respetar sus puntos de vista sobre su salud, así como responder a sus preocupaciones y preferencias;
- explicar las cosas con lenguaje u otras formas de comunicación fácil de comprender;
- considerar la manera en que usted y ellos utilizan comunicación no-verbal, así como el ambiente en el que se encuentran.
- darles la oportunidad de hacer preguntas y contestarlas honestamente lo mejor posible;
- hacer el máximo esfuerzo para establecer una discusión abierta y honesta tomando en cuenta que esto puede ser mejorado o empeorado con la inclusión de los padres u otras personas;
- darles el mismo tiempo y respeto que les daría usted a las personas adultas.



15. Debería dejar usted claro que está disponible para ver a los NNA solos si es que eso desean. Debería evitar dar la impresión de que no pueden acceder a los servicios sin un padre (ya sea directamente, como mediante personal de recepción, o de alguna otra manera). Debe usted pensar sobre el efecto de tener un acompañante presente; su presencia puede evitar que las NNA hablen con franqueza y soliciten ayuda.

16. Debe tomar en cuenta de manera seria las opiniones de niñas, niños y adolescentes, y no descartar o aparentar descartar sus preocupaciones o contribuciones. NNA con discapacidades pueden sentirse particularmente en desventaja.

17. Las niñas, niños y adolescentes habitualmente quieren saber sobre su enfermedad y lo que puede pasarles en el futuro. Debe usted proporcionar información fácil de comprender y adecuada a su edad y capacidad sobre:

- sus condiciones
- el propósito de las investigaciones y tratamientos que se le proponen, así como lo que involucre incluyendo dolor, anestesia y estancia hospitalaria
- la probabilidad de éxito y los riesgos de diferentes opciones de tratamiento incluyendo el no-tratamiento
- quién estará involucrado y será el responsable de su cuidado
- el derecho de cambiar de forma de pensar o preguntar una segunda opinión

18. No deberá sobrecargar de información a NNA ni a sus padres sino darles información adecuada en tiempo y forma y checar si entendieron los puntos principales.

19. Debe usted hablar directamente con NNA para que puedan tomar parte en las discusiones sobre su cuidado. Personas jóvenes con capacidad de entender lo que se dice y que pueden hablar por sí mismos resienten no ser tomados en cuenta al estar presentes. Pero niñas y niños más pequeños pueden no llegar a entender lo que se dice sobre su enfermedad o tratamiento aún cuando se les explique de forma directa.

20. Debe evitar dar información descrita en el párrafo 17 solamente si:

- les causara daño serio (y no solamente alterarles o hacerles querer rechazar el tratamiento).
- se lo solicitan porque preferirían que alguien más sea quien tome las decisiones en su nombre.

21. Tiene usted el mismo deber de confidencialidad para niñas, niños y adolescentes como lo tiene para los adultos. Pero los padres frecuentemente quieren información sobre sus hijos para tomar decisiones o poder apoyar y poder proporcionar cuidados. En general, a NNA les gusta compartir información con sus padres. Esta forma de compartir es en el mejor interés de NNA, en especial si su tratamiento requiere de cuidados especiales o a largo plazo (como dieta especial o medicamentos de manera regular). Los padres usualmente son buenos jueces del mejor interés de sus hijos hasta que estos desarrollan capacidad para tomar sus propias decisiones. Debe usted compartir información relevante con los padres de acuerdo con la ley y la guía que aparece en los párrafos 27, 28 y 42 a 55. ”



[Communication - ethical guidance - GMC \(gmc-uk.org\)](https://www.gmc-uk.org/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication) (p.8)⁸⁹

⁸⁹ <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/professional-standards-for-doctors/0-18-years/communication>



iSUPPORT : normes internationales de collaboration pour soutenir les patients pédiatriques pendant les procédures cliniques, en réduisant les dommages et en établissant la confiance.

Los Estudios de Caso iSupport

Estos cuatro estudios de caso pretenden demostrar la forma en que estos estándares basados en derechos pueden ser aplicados en la práctica clínica. Los estudios de caso pretenden demostrar un rango de contextos y procedimientos clínicos, sin embargo, se reconoce que no es posible representar la amplia gama de necesidades individuales, competencias, habilidades, preferencias y experiencias.

El primer ejemplo dentro de cada caso es una demostración de la práctica sin la aplicación de los estándares basados en derechos, mientras que el segundo muestra partes específicas de los estándares aplicados y su referencia (p.ej.: 2c, 1a). Mientras que el primer ejemplo en cada caso resulta en un procedimiento completado, esto frecuentemente es a expensas del bienestar a corto o largo plazo de NNA, ya que sus intereses no son priorizados por encima de los de los padres/cuidadores, los profesionales o la institución.



 [Los Estudios de Caso iSupport](#)⁹⁰

⁹⁰ <https://www.isupportchildrensrights.com/english-version>



Caso de Estudio 1

Sin aplicación de los estándares:

Susy es una niña de 6 años que necesita curación de una laceración en la rodilla después de un accidente. Susy se encuentra sobre la mesa de exploración y se encuentra un poco alterada, la enfermera está sentada en una silla junto a ella y su padre se encuentra junto a ella del otro lado. La enfermera le explica que la cortada requiere ser limpiada y lavada para luego aplicar sellante. La enfermera saca el material y le explica a Susy que es muy importante mantenerse quieta y que el procedimiento tomará solo un minuto y no dolerá mucho. La enfermera confirma que Susy ha tomado ya un analgésico oral. La enfermera le pregunta al padre de Susy si puede sostener su rodilla y darle un abrazo para mantenerla quieta. La enfermera le dice a Susy que va a iniciar. Susy se mantiene quieta pero comienza a llorar. La enfermera comienza a limpiar la herida pero Susy llora y grita “para, me duele”, la enfermera para por un momento y le dice a Susy que ya casi ha terminado y que necesita tratar de mantenerse quieta. El padre de Susy sostiene su pierna con un poco más de fuerza y dice “ya casi terminan, debes ser valiente ahora”. Susy se encuentra sollozando y grita “por favor, suéltame, está doliendo, ay, ay, ay”. La enfermera termina la limpieza de la laceración y aplica pegamento sellante.

Cuando termina el procedimiento, la enfermera pregunta a Susy si está bien y le dice que fue muy valiente. La enfermera le explica a Susy y a su padre lo que hizo y los cuidados que deben tener al irse de la clínica. La enfermera sale del cuarto.

Con la aplicación de “Estándares basados en derechos”:

Susy es una niña de 6 años que necesita curación de una laceración en la rodilla después de un accidente. Susy se encuentra sobre la mesa de exploración y se encuentra un poco alterada, la enfermera está sentada en una silla junto a ella y su padre se encuentra junto a ella del otro lado. La enfermera le pregunta a Susy algo sobre lo que estaba haciendo cuando se cortó, platican sobre los juegos que le gustan y le pregunta el nombre del perrito de juguete que acaba de poner bajo su brazo (2b). La enfermera le explica a Susy que la cortada debe ser limpiada y luego necesita ponerle pegamento sellante (4a). La enfermera pregunta entonces a Susy si ha tenido procedimientos como este anteriormente; Susy vacila, la enfermera le da tiempo para responder (2b, 2c) y Susy entonces susurra “no, no he tenido, estoy un poco asustada” (2c, 3e, 4c). La enfermera dice que entiende que Susy esté asustada (4c), que será muy gentil y que le irá explicando todo lo que vaya haciendo (4a). La enfermera entonces checa con Susy y su padre que Susy haya tomado la medicina (analgesia) y que ya está funcionando para mejorar su herida. La enfermera le explica a Susy y a su padre cómo va a limpiar la herida, quien lo va a hacer, lo que puede llegar a sentir Susy mientras hace la limpieza y lo que puede tardar (4a, 4b). La enfermera le pregunta a Susy si tiene alguna pregunta y se asegura de que sepa que lo que quiera preguntar o decir está bien (4c, 4d). Susy dice “ya no quiero saber más, estoy muy asustada” (3c, 3d).



La enfermera sugiere a Susy que practiquen con su perrito de juguete primero. Juntas limpian la rodilla del perrito y ponen unos vendotes. Susy disfruta hacer esto. La enfermera reconoce que Susy se ve tranquila y calmada (5d). Le pregunta a Susy y a su padre si quieren preguntar algo más sobre el procedimiento de Susy (4b). Le pregunta al padre de Susy si gustaría quedarse mientras la cortada de Susy es limpiada y cerrada (1g, 4d). Él quiere quedarse y saber qué puede hacer para ayudar (1g, 4d). La enfermera entonces explica a Susy que sería de ayuda si Susy escogiera lo que quisiera para que pueda estar quieta y distraída mientras su cortada es limpiada y cerrada (1f, 1g, 2d, 3a, 3c, 3d, 5b). Susy decide que buscará cosas en un libro con su papá (3a, 3c, 3d). La enfermera acuerda con Susy que alguien sostendrá su pierna suavemente arriba de la rodilla sólo para mantenerla quieta (1g, 3a, 3c, 3d, 4a, 5b) y le pregunta a Susy si quisiera ella que fuera su papá u otra enfermera (6d). Susy dice que quiere que su papá “me abrace y detenga mi pierna” (2d, 4 a, 4c, 4d, 5b, 6 a, 6c, 6d). La enfermera comienza a limpiar la herida y Susy mueve la pierna y grita “para, me duele”. La enfermera para (2c, 3g, 4c, 5c, 5e) y checa con Susy que esté bien y continúa con lo que se requiere para ayudar a apoyarla durante el procedimiento (1g, 2 a, 3 a, 3b, 3c, 3d, 4c). Susy dice “por favor, sólo hazlo rápido”, (2c, 2d, 3 a, 3c). La enfermera checa con Susy que está bien continuar, que si está bien seguir sostenida de la pierna por su padre y le asegura que detendrá el procedimiento si Susy se lo pide (1f, 2 a, 2b, 3 a, 3c, 3g, 6 a, 6c). La enfermera checa con Susy si está lista, Susy contesta “sí” y se enfoca en los videos y platica con su padre mientras él le sostiene la pierna como accedió Susy (2c, 2d, 3 a, 3c, 3d, 3e, 5d). La enfermera termina de limpiar la herida mientras Susy se mantiene calmada y quieta y luego la enfermera aplica pegamento sellante. Cuando termina el procedimiento, la enfermera checa con Susy si se encuentra bien. Le dice que se portó muy bien, le pide que se mantenga sentada y le dice que ella y su padre hacen un gran equipo (2c, 4d). La enfermera dice a Susy lo que hizo y los cuidados que deben tener al salir del hospital (4a, 4b, 4d). Entonces checa si Susy y su padre tienen preguntas (2c, 4 a, 4b). Susy contesta “no tengo nada que preguntar”. La enfermera sale del cuarto y anota el procedimiento en el expediente clínico, especificando que Susy usó un libro como distracción y que funcionó bien y también que accedió a que su padre la sujetara como apoyo (5g).





Caso de Estudio 2

Sin aplicación de los estándares:

Ashan es un niño de 10 años con autismo y una discapacidad para aprender. Visitas previas al hospital han sido muy difíciles para él, se ha resistido a los procedimientos y ha experimentado restricción por parte de su madre y trabajadores de la salud sujetándolo en contra de su voluntad con empeoramiento de su ansiedad. Tiene una cita en el hospital para una prueba de sangre. La madre de Ashan sabe que cuenta con tiempo extra para su cita pero él se encuentra temeroso del hospital. Debe esperar su turno en una sala de espera llena y él y su madre se encuentran ansiosos. Cuando entran al cuarto Ashan presenta mucha agitación y distrés; su madre trata de calmarlo, asegurándole que pronto se irán a casa y le dará chocolate caliente. La mamá quiere que obtengan las muestras rápido para que puedan irse de ahí ya que sabe que Ashan se calmará tan pronto dejen el hospital. El flebotomista tomador de la muestra trata de asegurar a Ashan que será muy rápido y que está bien. La madre de Ashan está sentada en una silla y jala a Ashan sobre sus rodillas rodeándolo con sus brazos para mantenerlo quieto. Ashan vocaliza mucho y trata de moverse. El flebotomista llama por ayuda y una enfermera entra al cuarto, dice hola a la mamá de Ashan y platica calmadamente con Ashan diciéndoles que si se mantiene quieto pronto pasará. Ashan se mantiene sobre las rodillas de su mamá y la enfermera ayuda sujetando su brazo para el flebotomista, Ashan continúa gritando “ow, ow, duele”. La toma de la muestra termina rápido y le dicen a Ashan “bien hecho” e inmediatamente él trata de salir del cuarto. No hay tiempo para que el flebotomista, la enfermera o la madre discutan el procedimiento ya que Ashan quiere salir inmediatamente e irse a casa. Ashan y su madre salen del cuarto.

Con la aplicación de “Estándares basados en derechos”:

Ashan es un niño de 10 años con autismo y una discapacidad para aprender. Visitas previas al hospital han sido muy difíciles para él, se ha resistido a los procedimientos y ha experimentado restricción por parte de su madre y trabajadores de la salud sujetándolo en contra de su voluntad con empeoramiento de su ansiedad. Tiene una cita en el hospital para una prueba de sangre. Su madre ha discutido el procedimiento planeado con personal de la clínica y ha hecho una cita doble e informado que Ashan requiere apoyo adicional (2f, 3e, 5 a, 5b)*. La madre de Ashan sabe que los dibujos ayudan a Ashan a comprender la situación y ha pasado tiempo con él en casa revisando su historial social (un libro de dibujos sobre lo que pasa en el hospital) (4 a, 4b). Ya que Ashan se ha resistido con anterioridad, el personal de la clínica ha otorgado mayor tiempo y un lugar tranquilo para facilitar que su procedimiento se complete dentro de un ambiente positivo (1f, 1g, 5 a, 5b).).



En el camino a la clínica, Ashan observa dibujos del flebotomista y la enfermera en su libro y ellos lo reciben al llegar (2 a, 2b) dirigiéndolo a un cuarto que reconoce porque aparece en su libro (4 a). Las luces del cuarto son tenues ya que esto ayuda con la ansiedad de Ashan (3 a, 3c). EL libro de dibujos incluye imágenes de algunos juguetes y distracciones que Ashan ha escogido como ayuda mientras le toman la muestra (3 a, 3c, 3f). La línea de tiempo en el libro le permite a Ashan predecir las cosas que van a ir ocurriendo y la enfermera y el flebotomista discuten cada dibujo con él (2 a, 2b, 4 a). Ashan quiere rápidamente pasar a la siguiente fase para que pueda llegar al final que es su favorita, una taza de chocolate caliente en la cafetería del hospital (2c, 4 a, 4d). Ashan se sienta en la silla, con su madre sentada junto y toma su tableta electrónica con su caricatura favorita para ver usando también sus audífonos (3c, 3f, 5d). El flebotomista y la enfermera esperan hasta que Ashan parece estar listo para comenzar el procedimiento (2b, 5d) y su madre indica que ahora es un buen momento para comenzar (2f, 3f). Ashan es sostenido del brazo por su madre en la posición que Ashan practicó en su casa y que fue acordada con el personal (6 a, 6b, 6c, 6d). Cuando Ashan indica que está incómodo y molesto ya que se mueve tantito y hace ruidos que su madre conoce como signos de ansiedad, la madre le dice al personal que se está alterando (2f). El flebotomista detiene el procedimiento (3f, 3g, 5c, 5e) porque es lo seguro, anima a Ashan que se acomode nuevamente (2b, 4c) con su madre sosteniendo el brazo. El flebotomista reinicia el procedimiento y aunque Ashan se mueve tantito al entrar la aguja, se mantiene calmado y distraído por su caricatura en la tableta electrónica (5d, 6c). Cuando la muestra es completada y antes de llegar al dibujo de la taza de chocolate, Ashan se contenta por poder irse. Todos sonrían y dan la señal de listo en lenguaje de señas (2a, 4a). Él señala de regreso diciendo “adiós”. La enfermera registra el procedimiento en el expediente clínico de Ashan con información sobre la preparación, los ajustes razonables que funcionaron y como Ashan fue detenido con sostén de apoyo por su madre (5g). La madre de Ashan hace una anotación en una hoja de apoyo de iSupport que funcionó muy bien para su hijo esta ocasión para que sea de utilidad en futuras ocasiones para profesionales involucrados con procedimientos con Ashan.

* En algunas clínicas se envía crema anestésica local con la carta de cita para aplicación en casa.



Caso de Estudio 3



Sin aplicación de los estándares:

Nala es una niña de 4 años de edad que se lesionó la muñeca y ha sido referida para estudio de rayos-X por accidente y emergencia. Ella nunca ha tenido que tomarse una radiografía y al estar sentada en la sala de espera comienza a llorar silenciosamente y comenta a sus padres que le asusta la máquina que le va a “zappear” su brazo. Sus padres le dicen que debe ser valiente y que estará bien. Cuando es llamada en la sala por la radióloga, ella le pregunta a Nala sobre quién quisiera que estuviera con ella durante la toma de la radiografía. Nala escoge a su madre. También ha traído a su osito teddy y la radióloga le dice que teddy puede acompañarla también. Nala se siente complacida con todo esto. Sus padres le han dicho que debe ser valiente así es que camina silenciosamente al cuarto de rayos-X. Cuando entra al cuarto la radióloga le pide a la madre que confirme la fecha de nacimiento de Nala y su dirección y confirma que Nala haya recibido analgesia oral antes de llegar al departamento de rayos-X. Al entrar Nala mira con preocupación y se cuelga de su madre. La radióloga le pide a Nala que tome asiento con su madre en la silla. La radióloga le pide a Nala que escoja el delantal de plomo para su mamá y ella escoge uno azul. La radióloga explica lo que se va a hacer y dice que Nala necesita mantenerse quieta mientras se toma la radiografía. Nala se sienta en silencio en la rodilla de su mamá y hace un gesto mientras la radióloga acomoda su brazo. Lloro en silencio conforme se acerca la máquina y se mueve un poco sobre la rodilla de mamá diciendo “me va a zappear”. Su madre le dice a Nala que debe ser valiente y estar calladita y que solo tomará un minuto para voltear con la radióloga para decirle que su hija siempre es un poco dramática. La madre rodea a Nala con su brazo para mantenerla quieta y la radióloga le dice a Nala que la máquina no la va a zappear. La radióloga se coloca detrás de la pantalla y toma la radiografía; Nala logra mantener su brazo quieto pero está llorando mucho y dice “está doliendo mucho, ¿puedes parar?” La radióloga contesta detrás de la pantalla que están por terminar, que se mantenga quieta y toma la radiografía. Nala recibe una calcomanía (sticker) mientras sale del cuarto.

Con la aplicación de “Estándares basados en derechos”:

Nala es una niña de 4 años de edad que se lesionó la muñeca y ha sido referida para estudio de rayos-X por accidente y emergencia. Ella nunca ha tenido que tomarse una radiografía y al estar sentada en la sala de espera comienza a llorar silenciosamente y comenta a sus padres que le asusta la máquina que le va a “zappear” su brazo. Sus padres le dicen que debe ser valiente y que estará bien. La radióloga llama a Nala en la sala de espera y se agacha a saludarla conforme se va acercando a ella (2a).

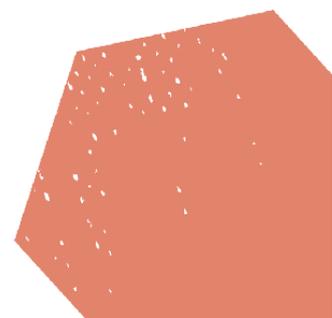


La radióloga se presenta (2 a) y le pregunta a Nala quién si le gustaría que la acompañara mientras le hacen su radiografía (3 a, 3d). Nala escoge a su madre (2c, 3 a). La radióloga pide a Nala y a su mamá que la acompañen al cuarto para tomar la imagen del brazo dolorido de Nala. Sus padres le han dicho a Nala que sea valiente así es que ella camina silenciosamente hacia el cuarto. Conforme entra se nota preocupada y se coge del costado de su madre. La radióloga les pide que se sienten en la silla y, notando el osito Teddy de Nala, se agacha para preguntarle a Nala que a quién ha traído hoy (2 a, 2b, 2c). Nala pausa y con calma dice que al 'Sr. Oso', la radióloga dice hola al Sr. Oso y pregunta si Nala y el Sr. Oso han sido sometidos a una radiografía antes (2b, 2c, 2d, 4e). Nala dice "no". La radióloga se sienta junto a Nala y le pregunta si sabe cuándo es su cumpleaños, Nala no está segura y voltea a ver a su mamá quien contesta la pregunta y confirma su dirección (1g, 2b, 3c). La radióloga pregunta sobre si le dieron a Nala un analgésico antes de llegar al departamento y le pregunta a Nala cómo siente el brazo en este momento. A lo que Nala contesta "se siente un poco mejor" (2c, 4c). La radióloga explica a Nala que debe tomarle una foto a su brazo dolorido y que la máquina se moverá para tomar la foto. Explica que habrá una luz pero que la cámara especial no tocará su brazo en lo absoluto (4 a, 4b). La radióloga checa si la madre de Nala pudiera estar embarazada, a lo que contesta que no, así que la radióloga vuelve con Nala para decirle que su mamá se tendrá que poner un abrigo especial (4 a) y le solicita a Nala que escoja el color del delantal de plomo que usará su mamá (3 a, 3b, 4c). La radióloga explica a Nala que deberá sentarse muy quieta de otra forma la foto saldrá movida (4 a). Nala puede sentarse en la silla solita o sobre las rodillas de su mamá (3 a, 3b, 3c, 3d). Ella escoge sentarse sobre las rodillas de su mamá así es que la radióloga prepara la toma de la radiografía. Al mover el tubo de rayos-X se produce ruido y Nala se inquieta especialmente cuando la radióloga le pregunta si puede tocar su brazo. Nala se retrae y comienza a llorar y moverse gritando "no la quiero, me va a zappear" (2c). La radióloga detiene la máquina de rayos-X y le da un momento a Nala para que se acurruque con su mamá (3g, 5c, 5d). La radióloga reconoce con Nala que es perfectamente entendible sentirse preocupada ya que nunca le han hecho una radiografía con anterioridad y que la máquina en realidad es un poco ruidosa (2b, 4c). Entonces la radióloga le pregunta suavemente a Nala si deberían tomarle una foto al Sr. Oso antes para que Nala vea como es tomar una radiografía (4 a, 4b, 4d). Con ayuda de Nala, la radióloga prepara tomar una foto del Sr. Oso, asegurándose que esté sentado bien con su brazo estirado (4 a, 4b). La radióloga entonces muestra como la máquina de radiografías se mueve y no toca al Sr. Oso (4 a, 4d). Todos caminan detrás de la pantalla de protección plomada y la radióloga hace como que toma una radiografía. Nala se siente reconfortada de que la máquina no "zappea" al Sr. Oso (2b, 3a).

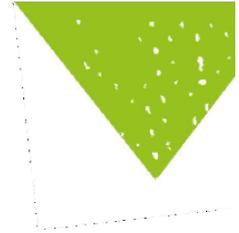




Nala regresa a sentarse sobre las rodillas de su mamá con Sr. Oso, pero aún está nerviosa sobre la radióloga tomando su brazo y lo retrae cuando ella trata de tomarlo para ponerlo en posición. La radióloga pausa (2c, 3d, 3g, 5c, 5e). La mamá de Nala le dice que la foto debe tomarse y que la radióloga ha tomado ya mucho tiempo con ella. La radióloga dice a la madre que está bien, que es importante que Nala esté conforme y contenta para que le tomen su radiografía (1e, 2c, 2f, 3f, 3g, 4c, 5a, 5c, 5d). La radióloga entonces explica que en realidad no es necesario que ella toque el brazo de Nala si es que ella ayuda y lo mueve ella misma (2b, 2e, 3b, 3a, 4b). La radióloga le muestra a Nala lo que necesita hacer con su brazo y Nala es capaz de extender su brazo en la posición correcta (postero-anterior -PA) (4a, 4b). La radióloga pide a Nala que mantenga su brazo quieto por un minuto mientras toma la foto y le recuerda a Nala que la máquina se moverá igual que lo hizo con Sr. Oso (4b). Se logra una imagen PA diagnóstica pero la radióloga nota un trazo de fractura que hará difícil y doloroso para Nala que gire su brazo a la posición lateral. La radióloga decide modificar su técnica a un rayo lateral ya que esto solo exige que Nala mantenga la posición PA (5 a). La radióloga hace saber a Nala y su madre que la foto es buena y que solo requiere tomar otra más pero que Nala no tiene que moverse de la posición en la que está (3b, 3e). La radióloga dice a Nala que lo está haciendo muy bien y que se mantenga quieta como una estatua. Aunque no tan adecuada como una lateral. La imagen producida es diagnóstica de la lesión que tiene Nala. Una vez completadas ambas imágenes, la radióloga dice a Nala lo maravillosa que fue a pesar de que tenía un poquito de temor y le ofrece unos “stickers” para ella y Sr. Oso. La radióloga anota en el sistema cómo se completó el procedimiento y lo que ayudó a que Nala afrontarlo sin problema (5g).



Caso de Estudio 4



Sin aplicación de los estándares:

Miguel Miguel es un bebé de 11 semanas que presenta fiebre, pobre tolerancia a la alimentación, vómito y letargia. Su madre lo ha traído al departamento de emergencias. Es revisado por un doctor quien está preocupado que pueda tener sepsis y/o meningitis. Se decide que deben hacerse pruebas de laboratorio y una punción lumbar lo antes posible para iniciar antibióticos intravenosos. El doctor sugiere que sería mejor si la madre saliera del cuarto y dejará a Miguel para hacer los procedimientos que pueden alterarlo durante los mismos. Antes de salir la madre, el doctor obtiene consentimiento verbal para proceder con los estudios. La madre deja a Miguel a cargo del doctor (quien realizará los procedimientos) y dos enfermeras. Una de las enfermeras posiciona a Miguel mientras la otra y el doctor preparan el equipo necesario. Una enfermera sostiene a Miguel en la posición correcta para una punción lumbar mientras el doctor y la segunda enfermera realizan la punción lumbar y luego la toma de muestras sanguíneas. El cuarto es ruidoso durante el procedimientos con mucha plática. Miguel se altera mucho durante el procedimiento. Al terminar el procedimiento. La enfermera que sostuvo a Miguel lo levanta y lo acurruca. Se invita a la madre a que regrese para acurruca y reconfortar a su hijo. Se le solicita a la madre de Miguel esperar en la sala de espera mientras se procesan las muestras.

Con la aplicación de “Estándares basados en derechos”:

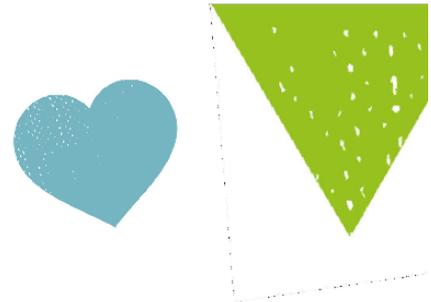
Miguel es un bebé de 11 semanas que presenta fiebre, pobre tolerancia a la alimentación, vómito y letargia. Su madre lo ha traído al departamento de emergencias. Es revisado por un doctor quien está preocupado que pueda tener sepsis y/o meningitis. Se decide que deben hacerse pruebas de laboratorio y una punción lumbar lo antes posible para iniciar antibióticos intravenosos. El doctor explica las implicaciones de los procedimientos y las razones por las que son necesarios; explica que Miguel seguramente puede alterarse durante su realización y pregunta a la madre si se siente capaz de estar, reconfortar y acompañar a su bebé durante el procedimiento ya que esto puede ayudar (2f, 3f, 4d, 5a, 5b, 5d). El doctor le da tiempo a la madre de considerar la información y pensar si se siente capaz de quedarse con su hijo o si preferiría dejarlo y esperar en la sala de espera. Después de unos minutos, la madre de Miguel otorga el consentimiento informado para los procedimientos. La mamá de Miguel opta por quedarse en el cubículo, pero le dice al doctor que no quiere ver el material que se usará (3f). En el cubículo de procedimientos están el doctor (quien hará los procedimientos) y dos enfermeras. La madre de Miguel acurruca a su hijo mientras el material es preparado.

Una de las enfermeras se queda con la madre de Miguel para apoyarla (enfermera de apoyo). La otra enfermera y el doctor preparan el material. La enfermera de apoyo checa que Miguel haya recibido sucrosa así como la aplicación de anestésico local y analgesia oral apropiada (1b, 1f, 3f). La enfermera de apoyo sostiene a Miguel en la posición correcta para una punción lumbar mientras el doctor y la enfermera llevan a cabo el procedimiento de punción lumbar (6e); Miguel grita fuertemente. La enfermera de soporte le dice a la madre de Miguel que lo está haciendo muy bien y esto hace que la madre mantenga la calma y continúe hablando suavemente a Miguel (5d). Entonces la posición de Miguel es cambiada por la enfermera de soporte quien lo sostiene para facilitar al doctor introducir el catéter intravenoso, tomar muestras de sangre y a la enfermera de procedimiento administrar antibióticos intravenosos prescritos (1b, 1f, 6e, 6g). Al completar los procedimientos la enfermera de soporte anima a la madre de Miguel que lo tome y lo acurruque. Como seguramente no podrá tomar alimento, se anima a la madre de Miguel a que lo abraza de piel a piel para ofrecerle succión no-nutritiva*(5d). El doctor y la enfermera de soporte dan retroalimentación a la madre de Miguel sobre lo que seguirá mientras esperan resultados (3d). La enfermera de soporte deja que la madre de Miguel pueda hablar sobre el procedimiento; dice que fue muy alterador ver que su hijo llorara tanto, pero que le daba gusto haberse quedado con él (5f, 6h). El doctor hace una nota en el expediente clínico de Miguel explicando claramente las indicaciones del procedimiento, cómo se efectuó el procedimiento, lo que se dijo a la madre, y el desenlace del mismo. La enfermera de apoyo hace una nota en el expediente clínico de Miguel explicando la razón de usar un soporte restrictivo, la forma en que se realizó, el desenlace del mismo y el rol de la madre de Miguel durante el mismo (6i). El doctor y las enfermeras preguntan a la madre de Miguel si tiene más preguntas y una vez contestadas dejan el cubículo (4d). Miguel es ingresado al hospital con su madre.

* La succión no-nutritiva es cuando un bebé succiona sin recibir ningún nutriente, por ejemplo un pacificador o chupón, el pulgar o un dedo enguantado.



Caso de Estudio 5



Sin aplicación de los estándares:

Amari es un niño de 6 años que está viendo a un dentista para una extracción dental. Amari ha tenido infecciones repetidas en uno de sus dientes posteriores que han resultado en dolor, noches de insomnio y días sin ir a la escuela. Estos han sido manejados con varios cursos de antibióticos. Él ha ido al dentista en tres ocasiones para la aplicación de flúor y colocación de una tapadura temporal con la intención de familiarizarlo con los tratamientos dentales. Nunca ha recibido anestesia local y el dentista no tiene acceso a sedación inhalada. El tiempo de espera para un procedimiento dental con anestesia general es de cuatro meses. La familia ha acordado con el dentista que sus dientes posteriores de leche requieren extracción. Conforme entra Amari al cuarto se ve nervioso y se adhiere a la pierna de su madre. Su madre le dice que sea valiente y que no dolerá mucho. El dentista solicita que Amari tome asiento y explica que hará que su diente “se duerma” antes de que saquen el diente malo y que estará “muy bien”. Amari comienza a llorar y dice a su madre “por favor llévame a casa”. Su madre explica para que deje de tener dolor tiene que dejar al dentista sacar la “muela malvada”. Amari es reacio pero accede a recostarse en el sillón y abre un poco la boca. El dentista platica con la madre y le pregunta si está de acuerdo en sostener a Amari cuando se lleve a cabo la extracción. La madre de Amari acepta. La enfermera dental le dice a Amari que lo está haciendo bien y que será rápido. El dentista aplica gel tópico sobre la encía de Amari cerca del diente malo y Amari gesticula un poco. Después de 10 minutos, el dentista aplica la primera de varias inyecciones. Amari se queja de que la inyección duele y empieza a llorar y decir “no me gusta”. Se incorpora en el sillón y empuja al dentista preguntando de “irse a casa” pero el dentista y la madre lo convencen de que vuelva a recostarse y quedarse quieto y que “todo pasará rápidamente”. Una vez que el anestésico local ha tenido tiempo de entrar en efecto, el dentista inicia la extracción dental. Amari empieza a gritar, tratando de cubrir su boca con las manos y trata de incorporarse, su madre sostiene sus manos fuertemente contra sus piernas para prevenir que se mueva; todo el tiempo Amari grita fuertemente. El dentista completa la extracción. Le dice a Amari que “ya está listo todo, bien hecho” y Amari, aún sollozando se baja del sillón y va a sentarse en el regazo de su madre por un abrazo. El dentista pone una gasa en su boca y le pide que la muerda. Él se niega, retorciéndose en el regazo de su madre y sigue sosteniendo su cara. Su madre debe sostener la gasa en su lugar y le dice a Amari que “deje de ser ridículo, ya está todo hecho”, la enfermera dental dice a Amari que ha sido muy valiente y le da una etiqueta engomada. Amari sale del cuarto llorando.



Con la aplicación de los estándares basados en derechos

Amari es un niño de 6 años que está viendo a un dentista para una extracción dental. Amari ha tenido infecciones repetidas en uno de sus dientes posteriores que han resultado en dolor, noches de insomnio y días sin ir a la escuela. Estos han sido manejados con varios cursos de antibióticos. Él ha ido al dentista en tres ocasiones para la aplicación de flúor y colocación de una tapadura temporal con la intención de familiarizarlo con los tratamientos dentales. Nunca ha recibido anestesia local y el dentista no tiene acceso a sedación inhalada. El tiempo de espera para un procedimiento dental con anestesia general es de cuatro meses. La familia ha acordado con el dentista que sus dientes posteriores de leche requieren extracción. En la visita previa al procedimiento, el dentista habla con la madre de Amari y explica el plan para la extracción, le señala varios sitios gratuitos de videos de preparación y le solicita tratar de evitar términos como “dolor” o “lastimar” cuando Amari vaya a su cita (4d). La madre de Amari acepta y pregunta algunas cosas más sobre lo que pasará (4d). En esta visita previa el dentista también explicó a Amari la razón de que se debe sacar el diente malo y lo que sucederá con el anestésico tópico poniendo un poco en las encías de Amari para que sienta de qué se trata (4a, 4b). Se sugiere que Amari y su madre traigan algo que sirva de distracción para Amari (3a, 3c, 3f). El día de la extracción, conforme entra al cuarto, Amari se ve nervioso y se cuelga de su madre. El dentista pide a Amari se siente en el sillón y pasa un tiempo preguntando cómo fue su día, cuál es su programa favorito de la tele u que videojuegos le gustan (2a, 2b, 5d). Amari se relaja un poco y empieza a mostrar una pequeña sonrisa. La enfermera dental está preparando los materiales fuera de la línea de visión de Amari, mientras que el dentista le platica para que esto no le altere (1e, 1f, 5a). El dentista entonces le explica a Amari que se necesita sacar un diente malo ya que le está ocasionando dolor y mala calidad de vida pero que primero deberán usar una medicina para dormir la zona y quede insensible; le recuerda a Amari sobre el gel que usaron en la visita anterior (4a). El dentista le dice a Amari que puede ser que sienta que “jala, empuja o aprieta” al estar sacando la muela, pero que no deberá sentir dolor o incomodidad (4a, 4b). Amari comienza a llorar y dice “no quiero hacerlo, estoy asustado, me va a doler”. El dentista le explica gentilmente que van a dormir el diente para que no sienta y no le duela y que su madre estará con él para apoyarlo (2c, 2d, 4a, 4c, 5d). La mamá de Amari lo abraza y el dentista le pregunta si ha traído algo que le ayude a distraerse mientras se hace el procedimiento de sacar la muela (3a, 3c, 3d). Amari dice que va a escuchar un audiolibro con canciones, como se mostraba en el video que vió en casa (2c, 3a, 3b, 3c).





El dentista platica con la madre de Amari y le pregunta si le parece bien sostener las manos de Amari mientras se saca el diente; la madre de Amari acepta (3f, 4d, 6b). También le pregunta a Amari si el que su mamá le detenga las manos le ayudaría a sentirse mejor y él accede diciendo que es buena idea (3d, 6a, 6b, 6d). El Dentista dice que puede apretar las manos de su mamá si quiere (4b, 3d). El dentista comenta a la madre de amari que se debe concentrar en su hijo durante el procedimiento y asegurarse de estar donde él la pueda estar viendo (5d). El dentista acuerda con Amari que puede levantar la mano en señal de parar si el procedimiento se le dificulta para así tomar un descanso (3c, 3d, 4b, 5b, 5e). amari le pregunta al dentista si puede avisarle cuando esté a punto de sacar el diente y este acepta (2c, 3c, 3d). El dentista, a su vez, le pregunta a Amari si pueden comenzar despacio y amari acepta (2c, 3a, 3c). Le muestra el anestésico tópico y lo aplica sobre su encía con un cotonete por el tiempo requerido (4b). Mientras tanto, la enfermera sonríe con Amari y le da una señal de aprobación con el pulgar y amari responde igual (2a, 2c, 2d, 3a, 5d). La madre de Amari prepara los audifonos del audiolibro. El dentista le dice a Amari que va a dormir el diente y checa que su encía ya esté insensible; Amari dice que “se siente raro, no lo siento” (3a, 3c, 4b). La mamá de Amari le dice que apriete inicio del audiolibro y Amari empieza a llevar el ritmo de la música con los pies. El dentista empieza la primera inyección pero Amari siente algo de incomodidad, no le gusta el sabor y usa la señal de ‘para’ (3d, 5c, 5e). El dentista para y Amari pausa el audiolibro. El dentista acuerda con amari que tomarán un pequeño descanso para tomar un poco de agua para lavar el sabor antes de comenzar nuevamente y que harán lo mismo cada vez que se aplique la ‘medicina para dormir el diente’ que tomará 10 a 20 segundos (3g, 4b, 5e). El pregunta a Amari si quiere que su mamá cuente el tiempo con sus dedos o si prefiere estar tranquilo y mantener cerrados los ojos (2c, 3c, 3d). Amari prefiere estar tranquilo y se recuesta, cierra sus ojos y prende el audiolibro nuevamente antes de darle al dentista una señal aprobatoria con el pulgar (2c, 3a, 3d, 5d). Su madre le toma suavemente las manos (6a, 6b, 6c). Esta vez Amari no siente molestia. Entre cada inyección el dentista suavemente toca el brazo de Amari para que abra los ojos y checa que le dé una señal aprobatoria con el pulgar a lo que el dentista responde igual (2c, 3d, 5d). Cuando están completadas las inyecciones el dentista comprueba que hayan hecho efecto y que amari no siente (2a, 3c). Le pregunta a Amari “¿estás listo para sacar este diente?”, y Amari contesta “sí” (3a, 3d, 4b, 5d). El dentista le recuerda a Amari que sentirá algo de jaloneo y apretones por unos segundos y harán una pausa breve antes de reiniciar los jalones y apretones (4b). El dentista avisa que checará cada vez que hagan una pausa si Amari se encuentra bien tocando su brazo (3a, 3d, 5d). Una vez que el diente se encuentra flojo y listo para salir, como acordaron, el dentista le hace saber a amari que está listo para salir y Amari da una aprobación con el pulgar hacia arriba (4b, 3a).

El dentista inicia la extracción dental y hacia el final del procedimiento Amari llora de dolor y aprieta las manos de su mamá (2d). Conforme se afloja el diente el dentista completa la extracción en segundos con un movimiento rápido (1a, 1f). El dentista le dice a Amari que el diente está afuera y que se portó muy bien (4b, 5d). Amari está un poco molesto pero se queda en el sillón tomado de las manos de su mamá quien le dice “¡Bien hecho!” y le da una amplia sonrisa. Se le da una gasa para morder y lo hace sin problema. Le regalan una calcomanía con pegamento y le preguntan si quiere otra por el buen trabajo que hizo quedándose quieto (3a). Amari se encuentra contento y seca sus lágrimas. La enfermera le dice a amari y a su mamá todo lo que hicieron y le da indicaciones de lo que deben hacer al dejar la clínica dental (4a, 4b, 4d). El dentista checa si Amari o su mamá tienen preguntas (2c, 4a, 4b, 4c, 4d), y Amari responde “no tengo nada que preguntar”. El dentista hace sus notas en el expediente clínico anotando que Amari uso un audiolibro como distracción y que funcionó bien (5g).



13 – HOSPITAL INFANTIL DE MÚNICH ESTABLECE PROGRAMA DE ESPECIALISTAS EN VIDA INFANTIL - ALEMANIA



“Alguien debe defender a la niñez contra el sistema”, dice un pediatra en el libro de Emma Plank: Trabajando con Niños en Hospitales -Guía para un Equipo Profesional en 1962.

EL PROGRAMA DE ESPECIALISTA EN VIDA INFANTIL DE CARE-FOR-RARE (Fundación para Niños con Enfermedades Raras).

Un modelo para implementar los principios de la Convención de los Derechos de los Niños de Naciones Unidas en la práctica clínica pediátrica.

Programa Insignia de Care-for-Rare.

En 2020, el programa insignia de Especialista en Vida Infantil fue implementado en el Hospital del Niño Dr. Von Hauner de Munich como el primer programa de Especialista en Vida Infantil (CLS por sus siglas en inglés) en Alemania. Los programas de CLS fueron originados por Emma Plank en los Estados Unidos y han sido implementados para proteger la perspectiva específica de los niños, es complemento de las terapias médicas, de enfermería y psicología. Los CLS se comprometen a respetar la apreciación holística de las niñas, niños y adolescentes en los hospitales. En Munich, tomando de la experiencia de centro de los EUA en donde estos programas son comunes, hemos establecido una unidad de CLS como un cuarto pilar en el cuidado clínico de niñas, niños y adolescentes enfermos, complementando los esfuerzos de los equipos de expertos médicos, de enfermería y psicología. Ya que niñas, niños y adolescentes con inmunodeficiencia primaria frecuentemente requieren de estancias hospitalarias prolongadas, este grupo de pacientes serán beneficiados de nuestro programa CLS.

Consejo: CLS son consejeros que proporcionan apoyo competente a padres y familiares.

Atención: CLS son cuidadores que pasan tiempo con las niñas, niños y adolescentes, y sus padres cuando se requiere.

Comunicación y colaboración: CLS actúa como una red entre distintos equipos hospitalarios y su personal (doctores, enfermeras, psicólogas, terapistas multiprofesionales, maestras).

Participación: CLS anima a pacientes a participar activamente e identificar oportunidades para que niñas, niños y adolescentes tomen sus propias decisiones.

Educación: educar a niñas, niños y adolescentes sobre sus enfermedades y tratamientos.

Información: darla de manera amable a los NNA, contactar a las personas para cualquier pregunta sobre la rutina diaria de estancia en el hospital.

must defend the child against the system!
 Niños con enfermedades raras en hospitales. ¿Cómo defender a los niños contra el sistema?
 A Child for the Professional Care in the Hospital

CARE-FOR-RARE CHILD LIFE SPECIALIST PROGRAM
 A model to implement the principles of the United Nations convention on children's rights into pediatric clinical care

Julia Trepper, Verónica Varghese, Eva Rohlfant, Julia Hauer, Christoph Kieß

Care-for-Rare flagship program
 In 2020, the Child Life Specialist (CLS) program was implemented at the Dr. von Hauner Children's Hospital in Munich as the first Child Life Specialist (CLS) program in Germany. CLS programs, originated by Emma Plank in the US, have been implemented to protect a child-specific perspective, complementary to medical, nursing and psychological therapies. CLS are essential to respect a holistic appreciation of children in hospitals. In Munich, building on the experience in the US where CLS programs are quite common, we have established CLS as a fourth pillar in the clinical care of sick children, complementing the efforts of expert medical, nursing, and psychological teams. Since children with Primary Immune Deficiencies (PID) are often in need of long hospital stays, this group of patients will benefit from our CLS program.

Advise: CLS are counselors who provide competent support to parents and families.

Attention: CLS are caregivers who have time when the children and their parents need them.

Communication & Collaboration: CLS act as a network between the multiple hospital teams and all staff members (Doctors, Nurses, Psychologists, multi-professional Therapists, Teachers).

Participation: CLS encourage patients to actively participate and identify opportunities for children to make own decisions.

Education: teach children about illness and treatment.

Information: in appropriate child-friendly ways, contact persons for all questions about the daily routine and stay in the hospital.

Sensitization: sensitize the clinical staff about childhood needs.

Empowerment: CLS assist in patients' adjustment to the hospital experience, enhance patient's emotional, social and cognitive growth, help to feel comfortable.

Preparation: child friendly settings, furnishing, fittings, equipment and decoration in an approach that meets patient's individual needs.

Advocating: taking care of the rights of sick children.

Evaluation: in conjunction with LMU public health experts the implementation of the CLS program is scientifically evaluated.

Background: The United Nations (UN) Convention on the rights of the Child has been adopted in 1989. Ratified by almost all UN member states, the convention recognizes the role of children as social, economic, political, civil and cultural actors. The Convention guarantees and sets minimum standards for protecting the rights of children in all capacities, amongst others, the need to respect professional, participatory and protective rights in hospitals. The implementation of these principles remains challenging, particularly in children's hospitals. There is often a lack of financial and personal resources in order to sufficiently protect children's rights and meet the patient's need. These problems are interrelated in those clinical institutions in which children hospitals are embedded in adult patient care. Aware of these problems, the European Association for Children in Hospital (EACH) has articulated and highlighted the rights of all children before, during and after a hospital stay.

Care-for-Rare Alliance: In addition to the CLS program, Care-for-Rare has initiated the global Care-for-Rare Alliance Program which comprises a large network of physicians and scientists working at academic pediatric centers and science institutes to support the foundation mission: From discovery to care.

Empoderamiento: CLS ayuda a los pacientes a ajustarse a las experiencias hospitalarias, mejora el crecimiento emocional, social y cognitivo de pacientes para ayudarles a sentirse cómodos.

Sensibilización: Sensibilizar al personal clínico sobre las necesidades de la niñez.

Abogar: cuidando de los derechos de niñas, niños y adolescentes enfermos.

Preparación: Ambientes amigables a la niñez, muebles, aditamentos, equipo y decoración de una forma que mantenga las necesidades individuales de los pacientes.

Evaluación: En conjunto con expertos de salud pública LMU, la implementación de un programa de CLS ha sido científicamente evaluado.¹

Antecedentes:

La Convención sobre los Derechos del Niño de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) se ha adoptado desde 1989. Ratificado por la mayoría de los países miembros de la ONU, la convención reconoce el papel de la niñez como actores sociales, económicos, políticos, civiles y culturales. La Convención garantiza los estándares mínimos para la protección de los derechos de niños en todas sus capacidades, entre otras la necesidad de respetar derechos provisionales, participativos y de protección en los hospitales. La implementación de estos principios es un reto, particularmente en hospitales infantiles. Frecuentemente existen limitantes financieras y de personal para proteger suficientemente los derechos de la niñez y velar por las necesidades de los pacientes.³ Estos problemas se intensifican en aquellos hospitales que combinan con la atención de pacientes adultos.⁴ Conscientes de estos problemas, la Asociación Europea para los Niños en Hospitales (EACH) ha resumido y resaltando los derechos de todos los niños antes, durante y después de una estancia hospitalaria. ”

 [Programa de Especialista en Vida Infantil de Care-for-Rare](https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/)⁹¹

⁹¹ <https://www.care-for-rare.org/en/the-child-life-specialist-program-at-dr-von-hauner-childrens-hospital/>

8.2 Competencia, consentimiento y confidencialidad.

La atención de adolescentes requiere del seguimiento de tres principios establecidos por la Convención Sobre los Derechos de los Niños de Naciones Unidas (p.4):

Evaluar competencia:

La competencia es el concepto legal que otorga el derecho de tomar decisiones autónomas (p.ej.: una decisión tomada sin la intervención de terceras personas: padres o responsables). Si bien la competencia es un concepto legal, la capacidad constituye un concepto clínico. Se define como la posibilidad de un individuo de formarse una opinión y realizar una toma de decisión informada y autónoma con respecto de su salud o la atención de la salud. Niñas, niños y adolescentes desarrollan su capacidad de toma de decisiones con la edad, conforme maduran cognitivamente e inician la toma de decisiones autónomas sobre asuntos cada vez más complejos. Algunos países establecen límites de edad para la competencia de los menores (frecuentemente 14, 15 o 16 años), pero otros otorgan la evaluación de la competencia al proveedor de la atención de la salud. En algunos casos incluso, un proveedor de atención de la salud puede declarar como competente para la toma de decisiones a un adolescente bajo su mejor interés antes de cumplir la edad definida por la ley para dicha competencia legal.

- Debe tener conciencia del marco jurídico en su país con respecto a la atención de la salud.
- Establecer una relación empática con el/la adolescente.
- Evaluar la competencia del adolescente y su capacidad de toma de decisiones. Evaluar la habilidad del adolescente para:
 - Comprender los diferentes aspectos de una situación.
 - Escoger entre opciones distintas y apreciar sus diferencias.
 - Comprender los desenlaces resultantes de las diferentes opciones a escoger.
- Re-evaluar las habilidades cognitivas del adolescente de forma regular ya que pueden variar de un encuentro a otro. ”

 [Guía OMS para la evaluación de la competencia de NNA](#)⁹² (p.666)

⁹² *Pocket book of primary health care for children and adolescents: guidelines for health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescence. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Page 666*
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/352485/9789289057622-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

15 – ALTERNATIVAS A LA SUJECIÓN O INMOVILIZACIÓN FÍSICA – FRANCIA

Avoid restraining the child during treatment | Plasters



Evitar el uso de la sujeción durante la atención médica de niñas, niños o adolescentes (tratamiento).

Cuando niños y jóvenes se encuentran ansiosos o con miedo presentan un rechazo natural a ser atendidos. Pueden forcejear y agitarse; esto puede llevar a la decisión de sujetarlos restrictivamente por la fuerza durante algún tratamiento o intervención. En tales situaciones (que son comunes), el personal de atención de la salud se enfrenta al dilema de usar la fuerza "por su propio bien del niño". Esto resulta en gran insatisfacción para todos los involucrados en el proceso de cuidado: niñas, niños, adolescentes, padres y profesionales. El objetivo de la presente nota es hacer notar a los profesionales que reflexionan sobre el uso de la sujeción en su práctica cotidiana y sugerir alternativas a la sujeción para que pueda evitarse o limitarse.

Entendiendo la sujeción.

Restringir los movimientos de niñas, niños o adolescentes durante la atención de la salud parece ser una práctica común.



Este problema no es trivial para los niños ya que puede tener efectos negativos a largo plazo sobre su bienestar físico y emocional. Puede conducir a la sensación de miedo e incluso fobia al proceso de atención médica y complicar el viaje de la salud del niño a largo plazo.

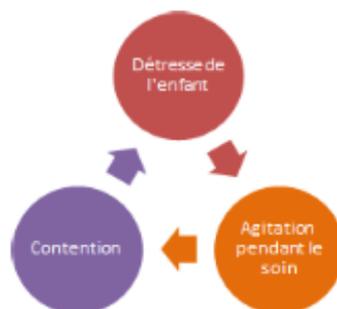
La sujeción frecuentemente se percibe como inevitable a los profesionales cuando se dificulta la atención requerida; aún cuando es difícil y muy incómodo, se da prioridad al desarrollo del procedimiento por encima del detrimento del respeto a las reacciones de los niños.

La sujeción parece ser el resultado de una cadena nociva de eventos que genera un círculo vicioso: el distrés del niño que surge de su preocupación, enojo de estar enfermo, miedo a recibir un daño, experiencias pasadas de intervenciones médicas difíciles, la ausencia del apoyo de sus seres queridos, todo esto contribuye a la respuesta agitada del niño durante el procedimiento. Esta agitación frecuentemente refuerza la sujeción, en sí misma una fuente de estrés.

⁹³ <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/eviter-la-contention-de-lenfant-lors-des-soins>

Avoiding the use of restraints on children in healthcare | Sparadrap

La sujeción puede llegar a ser experimentada como extremadamente estresante, incluso "violenta", por los padres, quienes prefieren negarse a estar presentes durante el procedimiento, sumando al estrés del niño.



Prevenir y limitar la sujeción

El manejo inadecuado del dolor del niño más su estado emocional generan estrés y agitación. Lineamientos organizacionales y la necesidad de realizar un procedimiento a veces lleva al uso de sujeción por lo que deben considerarse alternativas a distintos niveles que pueden ser de utilidad:

Lo esencial

Analgesia

Primero, es importante asegurar de manera sistemática que se haga todo lo posible para evitar o limitar el dolor causado por el procedimiento. El método más común es la crema analgésica (EM) Así como los analgésicos orales



> Ver también: [Pain in children - the essentials](#)

Instalación

Colocar al niño en una posición cómoda es esencial al desarrollo apropiado de un procedimiento.

Para optimizar esto se recomienda anticiparle a todos su lugar: niña, niño o adolescente, padres, profesional.

1. Como regla general, evitar acostar al niño. Cuando se recuestan, los niños no tienen tanta libertad para observar lo que sucede a su alrededor y pueden sentirse amenazados al perder control de la situación. Preferir una posición semi-sentado.



2. Ayudar al niño a adoptar la posición semisentado ofreciendo una distracción atractiva. Por ejemplo, ofrecerles una pantalla con una caricatura de forma angulada para forzar que gire la cabeza al querer explorar el oído. O pedirle que hagan con un muñeco lo que uno le está haciendo a ellos.

Ver también: [Conducive positions: 21 examples of situations with photos](#) (21 situaciones con fotos de ayuda a profesionales para encontrar una posición cómoda para todos dependiendo de las necesidades de atención y la edad del niño.

Previo al tratamiento

Las alternativas a la sujeción deben implementarse antes de que el niño se agite para evitar estrés.

Hacer contacto

Hacer contacto es crucial.

1. Permitir al niño acostumbrarse a la situación, al personal y al ambiente no familiar dejándoles un momento con sus padres. Usar ese momento para preguntar a los padres sobre cómo mejor distraer la atención de su hijo.
2. Acercarse al niño entrando en su mundo con un juguete o algo atractivo.
3. Una vez establecido un clima de confianza, proceder a dar explicaciones sobre el tratamiento o procedimiento a realizarse, independientemente de que sea planeado o no el asunto y si lo desea o no el niño.

Informar y preparar a los niños y sus padres.

Para controlar la situación lo más posible, el niño debe saber lo que va a pasar, quién lo va a cuidar, cuánto durará, cuales son las dificultades, si habrá dolor o incomodidad y, sobre todo, las soluciones propuestas para evitar o limitar estas dificultades. De otra forma se corre el riesgo de que sientan que son traicionados y abandonados en el proceso si el procedimiento se vuelve más difícil de lo anticipado.



Existen muchas formas de dar información: usando videos, películas, el internet, fotos, posters, documentos con ilustraciones, muñecos o títeres para demostrar el cuidado y permitir que los niños jueguen un rol así como familiarizarse con el equipo e instrumental médico, etc.

>Ver también: [SPARADRAP fact heets](#)(disponible en poster)

Durante el tratamiento

Hacer que el niño no se mueva

Cuando un procedimiento médico requiere que una parte del cuerpo se mantenga quieto, se aconseja permitir que una parte opuesta del cuerpo se mueva para mantener quieta la parte requerida:

Ejemplos:

- + Agitar una sonaja con el brazo que no se requiere mantener quieto.
- + Aplaudir con las manos mientras se deja quieto y se hace algo en una pierna como poner una vacuna en el muslo...

Más aún, darle algo que hacer al niño distrae su atención del procedimiento y le ayuda a olvidar lo que se está haciendo. Por ejemplo, para un niño de 5 años o más, se puede ofrecer un juego de 7 errores y retarlos "¡te apuesto que voy a terminar antes de que encuentres los 7 errores!"



Distraer la atención

La distracción funciona al saturar los sentidos del niño. Estimulando los diferentes sentidos del niño (vista, oído, tacto, olfato y gusto) para competir con la sensación no placentera o dolorosa asociada al procedimiento.

Además, usar objetos de juego, canciones infantiles, títeres, pompas de jabón, darle mimos, ayudará a crear un ambiente relajado y ganar la confianza del niño. Cuando se les invita a usar sus propias habilidades, los niños se vuelven actores en donde inicialmente eran simples sujetos pasivos de los eventos que suceden.

De los 3 a los 4 años, también es posible usar la imaginación del niño para ayudar a disociar la realidad del tratamiento como hipno-analgésia.

Tomar descansos.

En tratamientos pediátricos prolongados que pueden ser fuente de agitación de los niños, es útil tomar descansos cortos durante el procedimiento.

De manera similar, si el niño se agita, el primer paso es parar el tratamiento y darle un tiempo para recuperarse. Preguntarles a ellos y sus padres qué pudo haber detonado su estrés:

- A veces una simple explicación o una pausa corta es todo lo que se requiere para reanudar con calma el tratamiento;
- En otros casos, se ha evaluado mal el dolor y un ajuste del analgésico permite al paciente proseguir.

Suspender la atención también muestra al niño que se toma en cuenta



Avoiding the use of restraints on children in healthcare| Sparadráp

Si, a pesar de todas estas simples medidas, no se logra calmar, y cuando la condición médica lo permite, se recomienda mejor posponer el tratamiento para otro día.

Este retraso es particularmente apropiado en caso de patologías crónicas que requieren tratamientos prolongados, o en el caso de niños especialmente ansiosos que pudieran desarrollar fobia al tratamiento.

Aquí están los signos que se deben tomar en cuenta para suspender el tratamiento:

1. Agitación desordenada del niño que impide cualquier acercamiento;
2. La necesidad de sujetar varias partes del cuerpo del niño;
3. Tener que llamar a un colega para ayudar a sujetar al niño.

Autores

- Bénédicte Lombart, Health Executive, Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, Hôpital St Antoine, Doctor of Philosophy and Hospital Ethics
- Caroline Ballée, Digital Communications Officer, SPARADRAP

16 – EXTRACTO DE LAS DIRECTRICES PARA EL MANEJO DE PUNTOS DE VISTA CONFLICTIVOS. – MINISTERIO DE SALUD - FRANCIA

2-4-Rechazo de tratamiento expresado por el menor.

La participación de un menor en una decisión y la toma en cuenta de su opinión no puede tener precedencia sobre la decisión de quienes detentan la autoridad parental.

Los menores no pueden rehusar una hospitalización.

Cuando un menor expresa rechazo por cansancio, miedo o dolor, incluso ante la eventualidad de consecuencias irreversibles, se requiere de diálogo apropiado. El equipo médico en conjunto con la familia debe tratar de convencer al menor.

Cuando un acto médico no es necesario para su salud, el niño tiene el derecho de veto, prohibiendo que quienes detentan la autoridad parental impongan el acto en cuestión. Esto aplica a la recolección de médula ósea para el beneficio de un miembro de la familia o participación en investigación biomédica.

2-5-Rechazo de tratamiento expresado por uno o más miembros que detentan autoridad parental.

Puede suceder que los padres o alguno de los representantes legales de un menor objeten un tratamiento o procedimiento quirúrgico, o que pretendan sacar al paciente del hospital en contra de la opinión de los médicos.

La cuestión es hasta dónde puede el personal del hospital intervenir para proteger al niño en contra de los deseos parentales.

La ley determina que el doctor debe respetar los deseos de los padres después de haber sido informados de las consecuencias de sus deseos.

Cuando la salud o la integridad física del menor corre el peligro de comprometerse por el rechazo de los representantes legales del menor o la imposibilidad de obtener consentimiento, el doctor debe informar al jefe de servicio quien puede referir el asunto al procurador público con objeto de iniciar medidas de asistencia educativa permitiéndoles dar el cuidado necesario.

En caso de urgencia extrema, la ley le requiere al doctor proveer la atención esencial, p.ej.: aquello que proteja al paciente joven de consecuencias serias contra su salud. En estos casos, el doctor decidirá intervenir consultando con otro doctor y emitirá un certificado de la urgencia de la situación, sin esperar una medida de asistencia educativa del procurador público.

En ausencia de una emergencia, si los padres o representantes legales se rehúsan firmar la autorización para el cuidado, o si el consentimiento no puede ser obtenido, no puede hacerse ningún procedimiento médico, deben firmar un certificado de rechazo de tratamiento. Los padres pueden allegarse a lo previsto por el Código de Salud Pública cuando la atención no afecte el estado de salud del menor, o si la abstención de la atención está en línea con las creencias culturales y sus propias creencias sobre la salud.

Si no existe emergencia, pero el procedimiento médico o quirúrgico es esencial, el doctor debe informar al director quien alertará al procurador público para que se tome una medida de asistencia educativa. Se contactará al procurador público de guardia.

- El doctor debe mencionar en el expediente clínico la necesidad de tratamiento, la proporcionalidad del procedimiento, la imposibilidad de obtener acuerdo con quienes detentan la autoridad parental y los medios utilizados para cambiar su decisión.
- La decisión de operar debe firmarse por el doctor y confirmarse por un representante del hospital o por un doctor sin rango jerárquico (determinar factibilidad).

2-6-El caso de rechazo de transfusión sanguínea.

En caso de emergencia, los padres deben ser informados del riesgo del niño si él/ella no recibe la transfusión.

Si la oposición persiste, un procedimiento de asistencia educativa debe ser iniciado ante la oficina del procurador público para retirar la autoridad parental.

El doctor entonces toma la decisión de transfundir al menor por la urgencia de la situación. Si la transfusión no es esencial para la sobrevivencia del niño, y los padres/representantes legales rechazan, deben firmar un certificado de rechazo de tratamiento. ”



[Fiche n°3: Information et consentement aux soins d'un mineur - Direction générale de l'offre de soins \(DGOS\) -ONVS Observatoire nationale des violences en milieu de santé⁹⁴](#) (en francés)

⁹⁴ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_onvs_fiche_03.pdf

17 – HOSPITAL INFANTIL INSTAURA COMITÉ DE ÉTICA CLÍNICA PARA ASESORAR Y RESOLVER CONFLICTOS - ITALIA

El propósito de la consulta ética dentro del Ospedale Pediatrico Bambino Gesù en Roma, es identificar, analizar y proponer soluciones a problemas éticos y conflictos que surgen en la atención médica.

Hubo 12 casos que involucraron niños que fueron llevados a Recursos Bioéticos y sometidos a la atención del Comité en 2021, 15 en 2022 y 11 entre enero y julio de 2023. Los números incluyen todas las consultas éticas evaluadas en conjunto con el Comité.

Los casos clínicos fueron evaluados bajo cuatro criterios: 1. Indicaciones de intervención médica: cuál es el problema y cómo puede ser resuelto; 2, preferencias de los pacientes: lo que querían los padres y, cuando era factible, las preferencias del paciente si podía expresarlo; 3, calidad de vida: comparado con la situación presente, cómo se podía mejorar la vida futura del paciente; 4, aspectos contextuales: por ejemplo la necesidad de hermanos, cercanía o distancia del hospital, problemas sociales o económicos.

Las preguntas principales sometidas a Recursos Bioéticos y al Comité de Ética se relacionaron con obstinación terapéutica. Ante todo, en pediatría, la persistencia clínica y la obstinación experimental se practican ya que casi de manera instintiva, aún ante la petición de los padres (por sentimientos emocionales entendibles), el clínico se inclina por hacer lo que los padres desean y hace todo lo posible (farmacológica y tecnológicamente) para preservar la vida del niño sin considerar los efectos negativos en términos de desenlaces y mayor dolor y sufrimiento. En ocasiones, la persistencia clínica se practica conscientemente como defensa contra posibles acusaciones de falla de proveer atención médica o interrupción activa de tratamiento o de soporte de vida (la llamada “medicina defensiva”). En la mayoría de los casos la persistencia clínica se acompaña por el uso de tecnologías sofisticadas. Por esta razón, el término de “persistencia clínica” se asocia con “obstinación tecnológica”. Los casos de persistencia clínica en pediatría deben ser atendidos mediante análisis caso por caso que toma en cuenta circunstancias específicas que prevalecen en realidades concretas diferentes: Se espera un incremento en estas situaciones en el ambiente pediátrico dado el rápido desarrollo de la ciencia y la tecnología.

Las lecciones principales en el Comité en este contexto son:

En primer lugar, la necesidad de identificar la obstinación clínica mediante elementos científicos y médicos que describen las condiciones del paciente ya que, en pediatría frecuentemente faltan los elementos subjetivos referidos a la experiencia del paciente. En el caso de niños, se carece de una participación suficientemente consciente en las opciones ya que no pueden expresarse adecuadamente debido a su edad o falta de madurez, o encontrarse en condición incompatible con autonomía o estado consciente completo. La descripción del estado clínico es necesaria para justificar una suspensión gradual de tratamiento en niños con pronóstico negativo y en condiciones de expectativa de vida limitada, que excluye la posibilidad razonable de recuperación y mejora de sus condiciones clínicas a expensas de dolor y sufrimiento aumentado. La realidad frecuentemente es mucho más compleja: algunos niños no tienen diagnóstico (enfermedades raras); otros tienen diagnóstico por un mal pronóstico. Siempre debe considerarse que, en niños, la incertidumbre de la evolución en un marco clínico pide otorgar especial atención a considerar bien los términos utilizados; incluso la referencia a “incurabilidad” es dinámica, revisable en relación a una evaluación momento-a-momento de la evolución de la patología, del rápido progreso de la ciencia médica; aún más con expresiones como “terminalidad” o “inminencia de muerte” los

cuales son temporales y clínicamente vagos dada la dificultad diagnóstica. Incluso el dolor y el sufrimiento no son fácilmente detectables y son difíciles de medir, sobre todo en niños. El mejor interés de la niñez debe ser un criterio inspirador en estas situaciones y definirse desde una situación clínica contingente. Los doctores deben evitar implementar vías clínicas inefectivas y desproporcionadas con objeto de acomodar los deseos parentales y/o criterios de medicina defensiva. El Comité ayuda a doctores y padres (frecuentemente mediante audiencias y diálogo directo durante las reuniones) para basar sus reflexiones en el mejor interés del niño.

Un segundo elemento es la comunicación. La decisión del equipo médico debe tomarse necesariamente incluyendo a los padres durante la cura y cuidado de los niños, con especial atención a la comprensión empática de situaciones dramáticas que enfrentan los padres garantizándoles tiempo y espacio en la comunicación. La información a los padres debe ser proporcionada por un equipo multiespecialista, de composición variable en relación con la tipología de la enfermedad del niño, el examen de las posibles implicaciones clínicas asociadas, los riesgos y beneficios de los tratamientos y sus efectos. Debería mantenerse en mente que la información no siempre conlleva contenido claro y definitivo, dadas las complejidades, la incertidumbre y la imprevisibilidad de la condición. Sin embargo, la información debe ser continua durante todo el proceso terapéutico, así como durante la elaboración de planes o decisiones compartidas de tratamiento, según la evolución de las condiciones del niño en el contexto de una relación de cuidado, la cual contribuye a la construcción de un clima de confianza entre doctores y familia. Frecuentemente durante el proceso se deben involucrar psicólogos que apoyen tanto a padres como a niños. La calidad de vida de ambos debe considerarse, así como el contexto (condiciones culturales, socio-demográficas).

Un tercer elemento es la necesidad de implementar capacitación para doctores y personal de atención de la salud para crear un grupo central de profesionales (en conjunto con trabajadores sociales, psicólogos, expertos bioeticistas, asociaciones de familias) que apoye emocionalmente a padres y les acompañe en la situación difícil dada por las condiciones de enfermedad y vulnerabilidad del niño en condiciones clínicas precarias extremas. También debe reconocerse la importancia de Asociaciones de padres de niños enfermos para consolidar redes de apoyo de otros padres y la sociedad en sí misma.



<https://bambinogesupatrons.org/about-us/ethics-committee/>

www.coe.int

El Consejo de Europa es la organización líder en derechos humanos del continente. Comprende 46 estados miembros incluyendo todos los miembros de la Unión Europea. Todos los estados miembros del Consejo de Europa han firmado la Convención Europea sobre Derechos Humanos, un tratado diseñado para proteger los derechos humanos y el estado de derecho. La Corte Europea de Derechos Humanos supervisa la implementación de la Convención en los estados miembros.