



COUNCIL    CONSEIL  
OF EUROPE    DE L'EUROPE

Committee of Ministers  
Comité des Ministres

**Directrices del Comité de Ministros del Consejo de Europa para una asistencia sanitaria adaptada a la infancia**

**y exposición de motivos**

*(Adoptadas por el Comité de Ministros el 21 de septiembre de 2011,  
Durante la 1121ª reunión de Delegados de Ministros)*

## **Directrices del Comité de Ministros del Consejo de Europa para una asistencia sanitaria adaptada a la infancia**

*(Adoptadas por el Comité de Ministros el 21 de septiembre de 2011,  
Durante la 1121ª reunión de Delegados de Ministros)*

### **Preámbulo**

El Comité de Ministros,

Considerando que el objetivo del Consejo de Europa es lograr una mayor unidad entre sus Estados miembros, *inter alia* mediante la promoción de la adopción de normas y acciones comunes;

Considerando la necesidad de garantizar la aplicación efectiva de las normas vinculantes universales y europeas para la protección y promoción de los derechos del niño en general, así como aquellas relativas a aspectos específicos de la asistencia sanitaria, en particular:

- el Pacto Internacional de las Naciones Unidas sobre los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) y, en especial, el Artículo 12 sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud;
- la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (1989);
- la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006);
- el Convenio Europeo para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (1950, STE núm. 5);
- la Carta Social Europea revisada (1996, STE núm.163);
- el Convenio Europeo sobre el Ejercicio de los Derechos del Niño (1996, STE núm. 160);
- el Convenio Europeo para la Prevención de la Tortura y de las Penas o Tratos Inhumanos o Degradantes (1987, STE núm. 126);
- el Convenio del Consejo de Europa para la Protección de los Niños contra la Explotación y el Abuso Sexual (2007, STE núm. 201)
- el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina (1997, STE núm.164), en especial el Artículo 6;

Recordando los textos adoptados por el Comité de Ministros relativos a la infancia<sup>1</sup>, así como los relativos a la asistencia sanitaria<sup>2</sup>;

Teniendo presentes la Carta para la Promoción de la Salud adoptada en (1986, Ottawa) y la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados de (1988, Leiden);

Teniendo presente que todos los Estados miembros del Consejo de Europa han adoptado y están aplicando el marco político de Salud para Todos en la Región Europea "Salud 21" de la Organización Mundial de la Salud (OMS), y en particular su objetivo número 4: la salud de los jóvenes;

Teniendo en cuenta las Recomendaciones pertinentes de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa y las declaraciones formuladas por el Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa;

Recordando el trabajo llevado a cabo en el marco del Programa "Construir Europa para y con los niños" del Consejo de Europa, su Estrategia para los Derechos del Niño 2009-2011 y su nueva Estrategia para los Derechos del Niño 2012-2015;

Reconociendo a los niños como titulares de derechos, incluido el derecho de toda persona a disfrutar del más alto nivel posible de salud, el derecho a la protección, el derecho a la no discriminación, y el derecho a expresar sus opiniones y a participar, teniéndose debidamente en cuenta sus opiniones, en función de su edad y madurez;

---

<sup>1</sup> - Directrices para una Justicia Adaptada a los Niños, adoptadas el 17 de noviembre de 2010;

- Recomendación Rec(2010)2 sobre la desinstitutionalización y la vida en comunidad de los niños con discapacidad;
- Recomendación Rec(2009)10 sobre estrategias nacionales integrales para la protección de los niños contra la violencia;
- Recomendación núm. R(98)8 sobre la participación de los niños en la vida familiar y social.

<sup>2</sup> - Recomendación Rec(2006)7 sobre gestión de la seguridad clínica de los pacientes y prevención de los acontecimientos adversos en la asistencia sanitaria;

- Recomendación Rec(2006)5 sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de los derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015;
- Recomendación Rec(2000)5 sobre el desarrollo de instituciones para la participación de los ciudadanos y pacientes en los procesos de tomas de decisiones que afecten a la asistencia sanitaria.

Teniendo en cuenta que, en todas las acciones que conciernan a los niños, el interés superior de los mismos debe primar;

Considerando que, siempre que sea posible, los padres y cuidadores del niño, así como otros miembros de sus familias, deben estar más implicados en las decisiones sobre la salud del niño;

Considerando que los niños, por razón de su inmadurez física y mental, necesitan protección y cuidados especiales, y que entre los Estados miembros del Consejo de Europa existen desigualdades significativas relacionadas con los determinantes de la salud, el acceso a la asistencia sanitaria y la calidad de esta última;

Reconociendo que la promoción de la salud y el bienestar de los niños, prestando especial atención a la seguridad y calidad de los servicios, es importante para la sociedad en su conjunto;

Consciente del cambio sustancial producido en la epidemiología de la morbilidad y mortalidad infantiles durante la última mitad de siglo en toda Europa, y de los nuevos enfoques basados en pruebas sobre la asistencia sanitaria adaptada a la infancia, que invierten en servicios integrados para los niños y las familias vulnerables y desfavorecidos, cuya prestación ha demostrado una relación coste-eficacia con beneficios a largo plazo para la salud, el bienestar y las oportunidades de prosperar en la vida;

Haciendo hincapié en la necesidad de crear políticas coherentes y desarrollar sinergias con el fin de poner en marcha, de cara a la infancia, un enfoque coordinado a todos los niveles gubernamentales y, en particular, a todos los niveles de los servicios de salud;

Reconociendo la importancia de garantizar la participación de la sociedad civil, en especial, de los organismos que persiguen la promoción de los derechos del niño, en la elaboración y difusión del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia;

Adopta las siguientes directrices para una asistencia sanitaria adaptada a la infancia para que sirvan de herramienta práctica a los gobiernos de los Estados miembros en la validación del proceso que estas describen, su adopción, aplicación y supervisión, y en la adaptación de los sistemas de salud para la infancia y la familia a los derechos, intereses y necesidades específicos de los niños;

Invita a los gobiernos de los Estados miembros a garantizar que las directrices sean objeto de una amplia difusión entre todas las autoridades, responsables de la prestación de servicios, grupos representantes de los intereses de los niños y las familias, y otras partes interesadas responsables de asegurar el respeto a los derechos del niño, especialmente en el ámbito de la salud, u otras partes implicadas en este ámbito.

## **I. Objeto y propósito**

**1.** Las directrices para una asistencia sanitaria adaptada a la infancia proponen un enfoque integrado del desarrollo de todo el conjunto de actividades relacionadas con la asistencia sanitaria infantil.

**2.** Este enfoque sitúa los derechos, necesidades y recursos de la infancia en el centro de las actividades de salud, teniendo en cuenta su entorno familiar y social. Promueve las políticas que ofrecen servicios orientados a los niños basadas en sus necesidades específicas de crecimiento y que tienen en cuenta el carácter evolutivo de las capacidades de los niños, garantizando la participación de los niños en todos los niveles de toma de decisiones, en función de su edad y madurez.

## **II. Definiciones**

**3.** A los efectos de las presentes directrices para una asistencia sanitaria adaptada a la infancia (en lo sucesivo, “las directrices”), la expresión “asistencia sanitaria adaptada a la infancia” se referirá a las políticas y prácticas de salud orientadas hacia los derechos, las necesidades, las particularidades, las cualidades y el desarrollo de las capacidades de los niños, cuya opinión se tendrá igualmente en cuenta.

**4.** Se entenderá por “niño” cualquier persona menor de 18 años;

**5.** Se entenderá por “padre” la persona o las personas con responsabilidad parental a tenor de la legislación nacional. En caso de que el padre o los padres se encuentren ausentes o que ya no ostenten la responsabilidad parental, podrá ser un tutor o representante legal designado.

## **III. Principios del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia**

**6.** Las directrices se asientan en los principios existentes, consagrados en los instrumentos referidos en el preámbulo. Estos principios, desarrollados en los siguientes apartados, serán de aplicación a todos los capítulos de las directrices.

**A. Derechos fundamentales y derechos específicos del niño**

**7.** Todos los niños deben considerarse y tratarse como titulares de derechos humanos, como se proclama en los instrumentos internacionales vigentes.

**8.** También se reconoce que los niños tienen derecho a cuidados y asistencia especiales, y que los niños que viven en condiciones difíciles precisan una atención especial<sup>3</sup>.

**9.** Los derechos de los niños deben garantizarse sin discriminación alguna por razón de sexo, raza, color, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, pertenencia a una minoría nacional, patrimonio, nacimiento o cualquier otra condición.

**B. Dignidad**

**10.** Todos los niños deben ser tratados con atención, sensibilidad, equidad y respeto en el transcurso de cualquier intervención sanitaria, con especial atención a su situación personal, su bienestar y sus necesidades específicas, y con pleno respeto a su integridad física y psicológica.

**C. Participación**

**11.** Es un principio firmemente establecido el hecho de que un niño que es capaz de discernir tiene derecho a expresar libremente su opinión en todos los asuntos que le interesen, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño en función de su edad y grado de madurez<sup>4</sup>.

**12.** En el ámbito de la salud, este principio presenta una doble dimensión:

i. Cuando, de acuerdo con la ley, un niño es capaz de dar su consentimiento para una intervención, la intervención solo podrá llevarse a cabo una vez que el niño haya dado su consentimiento libre e informado. Cuando, de conformidad con la ley, el niño no está en condiciones de dar su consentimiento para una intervención, la opinión del niño se tendrá en cuenta como un factor cuyo carácter determinante aumenta en proporción a su edad y a su grado de madurez. Deberá facilitarse a los niños la información adecuada de antemano.

ii. Igualmente se debe considerar a los niños miembros activos de la sociedad, y no meros sujetos pasivos sometidos a las decisiones de los adultos. Esto implica, teniendo en cuenta su edad y madurez, cuidarse de informarles, consultarles y ofrecerles la oportunidad de participar en los procesos sociales de toma de decisiones sobre cuestiones relativas a la asistencia sanitaria, incluidas la evaluación, la planificación y la mejora de los servicios de salud.

**D. Acceso equitativo a una asistencia sanitaria de calidad**

**13.** Todos los niños deben beneficiarse del acceso equitativo a unos servicios de salud de calidad. Este principio engloba la prevención, promoción, protección y prestación de servicios, con la implicación activa de los niños.

**14.** Puede que deba preverse una asistencia sanitaria específica para los niños más vulnerables, como los niños con discapacidad, los niños que viven en instituciones, los niños sin hogar y de la calle, los niños de familias de bajos ingresos, los niños roma, los niños inmigrantes, los niños refugiados y solicitantes de asilo, los niños no acompañados, o los niños víctimas de malos tratos y de abandono.

<sup>3</sup> Preámbulo de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño.

<sup>4</sup> Artículo 12 de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño.

## **E. *Interés superior del niño***

**15.** En todas las decisiones concernientes a los niños, el interés superior de los mismos debe ser una consideración primordial<sup>5</sup>.

**16.** Todos los derechos e intereses del niño se deben tener en cuenta al evaluar el interés superior del mismo. Los derechos e intereses potencialmente conflictivos, como el derecho a la protección y el derecho a la participación, deben sopesarse con cuidado para determinar el interés superior del niño en las circunstancias propias de cada caso.

## **IV. *Enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia***

### **A. *Derechos que cimientan el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia***

**17.** El enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia constituye un marco conceptual y operativo integrado que respeta plenamente los derechos y las necesidades y recursos sanitarios de los niños y, en consecuencia, sustenta todos los modelos y programas.

**18.** Hoy en día, todos los sistemas de salud se enfrentan a retos similares. La epidemiología de las patologías infantiles está cambiando, los sistemas actuales no están logrando todos los resultados esperados y suelen producirse diferencias inaceptables en la calidad y los resultados de los servicios para los niños y las familias. El aumento de los costes de la asistencia sanitaria es una preocupación constante. Lograr mejoras suele ser difícil en ausencia de un enfoque común sobre la planificación y la prestación de los servicios, y es esencial que todos los servicios y partes interesadas colaboren para lograr mejores resultados con la combinación de los recursos disponibles.

**19.** No debe subestimarse la importancia de una buena coordinación y de la continuidad en la asistencia, en ocasiones referida como "espectro de la asistencia", basada en un enfoque integrado y pluridisciplinar. Se extiende más allá de las fronteras tradicionales de las organizaciones de asistencia sanitaria primaria, secundaria y terciaria, involucrando a los sistemas de salud, educación, asistencia social y justicia de los sectores públicos, privados o voluntarios.

**20.** El propósito del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia es integrar los derechos relevantes de los niños referidos a la salud y a la asistencia sanitaria en un marco práctico que impulse el cambio cultural y la consiguiente mejora de todos los servicios, contribuyendo a la salud y el bienestar de los niños. Este enfoque debe aplicarse en los niveles de planificación y desarrollo de políticas, prestación de servicios, así como a los niños como individuos y a las familias. El enfoque es universal, pero los Estados miembros pueden adaptarlo a su situación particular.

**21.** La "asistencia sanitaria adaptada a la infancia" incluye la noción de "adaptada a la familia", facilitando la creación de lazos afectivos entre los recién nacidos y su madre o sus padres, facilitando el contacto entre el niño y su familia y previniendo la separación del niño de la familia, salvo en el caso de que sea para el interés superior del niño.

**22.** Cinco principios, consagrados en los convenios indicados en el preámbulo, son especialmente importantes para el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia:

#### **a. Participación**

**23.** Participación significa que los niños tienen derecho a ser informados, consultados y escuchados, a dar su opinión independientemente a la de sus padres y a que se tengan en cuenta sus puntos de vista. Implica el reconocimiento de los niños como partes interesadas activas y describe el proceso por el que participan en la toma de decisiones. El nivel de participación infantil depende tanto de su edad, la evolución de sus facultades y su madurez, como de la importancia de la decisión que se toma.

**24.** Los padres y las familias deben alentar a los niños a participar en la toma de decisiones en la familia, la comunidad y la sociedad, fomentando una mayor independencia y reduciendo el apoyo que se les presta a medida que se desarrolla su capacidad de autonomía e independencia.

#### **b. Promoción**

<sup>5</sup>Artículo 3 de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño.

**25.** La promoción de la salud es “el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla”<sup>6</sup>. En consecuencia, la promoción incluye todas las acciones que permiten a los niños implicarse más en su salud y aumentar su exposición a determinantes de la salud positivos (definidos como factores que mejorarán la salud o el bienestar). La promoción de la salud no solo engloba las actividades en las familias y comunidades, dirigidas a los determinantes de salud o estilos de vida, sino también los factores relativos a los servicios y entornos de asistencia sanitaria que mejorarán los resultados.

c. Protección

**26.** La protección de la salud comprende todas las acciones que reducen o evitan la exposición de los niños a cualquier riesgo que puede definirse como un factor que puede causar daños. Los riesgos pueden aparecer en las familias, las comunidades y los servicios de salud. Las intervenciones médicas pueden causar daños y las perspectivas sobre la seguridad del paciente destacan que los niños son especialmente vulnerables a los errores de medicación y a las infecciones intrahospitalarias.

d. Prevención

**27.** La prevención es un proceso activo que pretende evitar los problemas futuros, ya sean de salud, sociales o emocionales, para permitir la plena realización del potencial humano. Comprende las acciones para reducir los determinantes de la salud adversos, impedir el desarrollo de una enfermedad o afección, evitar las complicaciones de una enfermedad o afección, prevenir el impacto de una enfermedad o patología en el estilo de vida o en las aspiraciones de un individuo, así como el daño causado por un servicio o una intervención.

e. Prestación

**28.** La prestación se refiere a cualquier servicio que contribuye a la salud y el bienestar de los niños y las familias, y por tanto no se limita a los servicios de salud tradicionales. La “prestación organizada como una vía” es un concepto que describe todas las componentes que necesitan ocupar su lugar y tener un buen funcionamiento conjunto para lograr que el paciente tenga una experiencia excelente, para que los servicios ofrezcan resultados óptimos a los niños y las familias y en condiciones de seguridad.

**B. *Descripción del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia***

**29.** La finalidad del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia es cerciorarse de que se llevan a cabo las acciones adecuadas, con los niños adecuados, en el momento y el lugar adecuados, recurriendo al personal adecuado, el cual recibe el apoyo adecuado, para lograr los resultados adecuados, y todo al coste adecuado. En general, el objetivo es mejorar la calidad de la asistencia sanitaria, fundamentalmente definida por la eficacia, la eficiencia y la equidad, prestando igualmente atención a la seguridad y a la satisfacción en la experiencia del paciente. Para ello, el propósito de los servicios debe combinarse con los principios adaptados a la infancia, aptos para un enfoque práctico aplicable a los niños como individuos y a las familias, y a los responsables de la prestación de servicios, el cual inspira niveles superiores en la planificación de los servicios y el desarrollo de las políticas.

**30.** El enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia asume que las necesidades de los niños y sus familias ocupan un lugar central en todos los servicios. Es por ello que los servicios están diseñados para permitir que el niño y la familia reciban todo un espectro de intervenciones, incluidas la promoción, la prevención, el tratamiento y la ayuda y el apoyo que precisan, adaptándose a ellos y a sus circunstancias locales. La experiencia individual de un servicio se denomina “trayecto”, los grupos de trayectos similares se denominan “vía”. Un equipo se encarga de proveer cada componente individual, y todos los equipos trabajan en común como parte de una “red” que busca la mejora continua de la calidad.

**31.** En muchas enfermedades de larga duración, existe una vía inicial que abarca el desarrollo de la patología, su identificación, evaluación inicial y gestión. Le sigue una vía cíclica en la que se revisa la enfermedad de manera regular, centrándose en la mejor gestión de la enfermedad y en la prevención de complicaciones u otras formas de morbilidad. Entonces aparece una vía de transición que puede representar la transición a los servicios para adultos, la transición de vuelta a la normalidad si la enfermedad se ha curado o, en el peor de los casos, hacia los servicios de cuidados paliativos si se produce un mayor deterioro que pueda provocar la muerte.

**32.** De manera general, existen cuatro componentes de cada vía: prevención, identificación, evaluación e intervenciones. Cada una de estas partes integrantes ha de basarse en pruebas, aportadas por profesionales

<sup>6</sup> Glosario de Promoción de la Salud, OMS, 1998.

competentes que trabajan en equipos, en el lugar adecuado y en el momento adecuado, para garantizar unos resultados adecuados a un precio adecuado.

**33.** El enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia reconoce que las intervenciones deben centrarse no solo en la gestión del estado de salud del niño, sino también en su entorno físico o social, evitando así la medicalización de los problemas sociales. Implica abordar las cuestiones ambientales (calidad del aire y del agua, saneamiento), los problemas socioeconómicos (pobreza, exclusión social, malas condiciones de vivienda y alimentación), el acceso a la educación, o asuntos parentales (habilidades parentales, salud mental de los padres, violencia doméstica o abuso de sustancias).

**34.** Es importante enfatizar la necesidad de apoyar a los niños en aquellos casos en los que los padres padecen enfermedades físicas o psiquiátricas graves, drogadicción, o si los padres fallecen de forma repentina.

**35.** En cada etapa de la vía se debe informar y hacer plenamente partícipes a los niños, en función de su edad y madurez, así como a sus familias. Se debe alentar a los niños a ejercer su derecho a participar en las decisiones que se toman acerca de su salud o sus afecciones. Dicha participación es especialmente importante cuando se trata de enfermedades de larga duración, para que los niños se encuentren plenamente preparados para desempeñar un papel activo en la gestión de su enfermedad.

**36.** La vía, ya sea inicial, cíclica o transicional, debe tener un enfoque proactivo claro sobre la prevención mediante la promoción del bienestar, la protección ante posibles daños o la detección temprana de problemas potenciales.

### **C. *Aplicación y ventajas del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia***

**37.** El beneficio más importante de la adopción del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia es que se propicia la armonía y la sinergia entre todas las partes interesadas, ya sean departamentos ministeriales, organizaciones, grupos profesionales, incluidos los propios niños y sus familias, para crear un "sistema integrado" que les permite trabajar juntos en la planificación de los futuros servicios infantiles y consolidar y mejorar los servicios existentes. Tres ejemplos, vinculados a tres perspectivas distintas, se emplearán para demostrar la aplicación y ventajas del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia. Estas tres perspectivas pertenecen a: los niños y las familias, los responsables de la prestación de servicios, y los responsables de la creación y la planificación de las políticas.

**38.** Este enfoque adaptado a la infancia ofrecerá las siguientes ventajas a los niños y a las familias:

i. un amplio abanico de servicios que a la vez promueve y protege su salud, al tiempo que se ofrecen unos servicios puntuales, accesibles y asequibles para cuando surja un problema;

ii. en el momento de utilización de los servicios, todas las componentes necesarias para lograr un buen resultado deben ocupar su lugar y funcionar bien conjuntamente;

iii. pueden participar en las decisiones que les conciernen y se les anima a aportar sus observaciones sobre la experiencia con los servicios.

**39.** Los responsables de la prestación de servicios se centran en garantizar que son profesionales competentes los que ofrecen las intervenciones basadas en pruebas, en el sitio adecuado y en el momento adecuado. Deberían subrayarse la buena coordinación y la coherencia entre las distintas intervenciones e instituciones como elementos esenciales de una estrategia de éxito. Las ventajas deben ser:

i. una mejora en la seguridad, la experiencia y los resultados;

ii. personal comprometido con una colaboración pluridisciplinar, la innovación, el aprendizaje y la mejora;

iii. reducción de costes si se aprovechan las posibilidades de prevención.

**40.** Responsables de la creación<sup>7/</sup> planificación de políticas: el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia puede utilizarse como una herramienta de planificación de políticas para armonizar los objetivos y valores entre:

<sup>7</sup> El término "política" se emplea en el sentido de "vías de acción, medidas reglamentarias, leyes y prioridades de financiación con respecto a un tema en concreto establecido por un gobierno, sus departamentos gubernamentales o representantes".

- i. los departamentos ministeriales, las organizaciones profesionales y otros organismos responsables del desarrollo de políticas;
- ii. las organizaciones responsables de la puesta en marcha y la planificación de los servicios de los distintos organismos;
- iii. las organizaciones y los organismos responsables de la regulación y la mejora de los servicios.

## V. Aplicación del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia

41. Las prioridades para la aplicación varían considerablemente entre los distintos Estados miembros y en los mismos. Existen tres opciones que permiten el desarrollo de un “sistema de aprendizaje integrado”, que es la herramienta práctica para la aplicación del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia basada en los cinco principios rectores.

### Participación

42. Para lograr una participación significativa es preciso que los niños y las familias estén plenamente informados sobre los asuntos objeto de su consideración con el fin de mejorar la calidad en la toma de decisiones. Para ello es necesario que la información pertinente se presente de un modo que se ajuste al nivel de desarrollo y capacidad del niño. La participación debe ejercerse en tres niveles:

- i. toma de decisiones de carácter individual, sean estas sobre opciones relativas al estilo de vida o la implicación en la toma de decisiones médicas. Para la aplicación será necesario que exista información accesible, personal clínico que pueda comunicarse con los niños y medidas para la mediación en el caso de que surjan diferencias;
- ii. los niños deben tener la oportunidad de aportar observaciones sobre su experiencia tras la utilización de los servicios. Para la aplicación será preciso desarrollar una evaluación de la experiencia y los resultados percibidos por los pacientes, así como diferentes métodos para hacerlos partícipes del proceso (de manera individual y con compañeros);
- iii. conforme aumenta su madurez y capacidad, debe involucrarse a los niños en el proceso de planificación de políticas para los servicios que utilizan. Para la aplicación se necesitarán oportunidades de formación y aprendizaje adecuadas que les permitan participar en este proceso, por ejemplo, la comprensión del establecimiento de prioridades.

### Promoción

43. Para una promoción eficaz de la salud es necesaria una sinergia entre las intervenciones basadas en pruebas en una serie de niveles de manera simultánea. Es importante para todos los niños, especialmente para los más vulnerables y para los usuarios de los servicios de salud.

- i. *Todos los niños.* Todos los niños deben participar en programas y políticas de promoción de la salud como, por ejemplo, las ciudades amigas de la infancia, las escuelas amigas de la infancia y la atención infantil amiga de la infancia.
- ii. *Niños vulnerables.* Los determinantes de la salud no se distribuyen de manera equitativa entre los niños en la sociedad, sean estos sociales, emocionales o económicos. En los casos en los que existan síntomas de mala salud en los padres, en particular de salud mental, dificultades de aprendizaje o un uso indebido de sustancias, los niños precisarán un apoyo específico adicional para que puedan alcanzar su máximo potencial. Para la aplicación se necesitará una serie de intervenciones basadas en pruebas que sean accesibles.
- iii. *Niños usuarios de los servicios de salud.* En los casos en los que los niños tengan un contacto reiterado o de larga duración con los servicios de salud, por ejemplo, debido a enfermedades complejas, rehabilitación de lesiones en la cabeza o problemas graves de salud mental, es imperativo que se mantengan en contacto con sus familias y amistades y que su educación o salud futura no se vean obstaculizadas por una hospitalización prolongada.



**44.** Para la aplicación del enfoque puede necesitarse la valoración del impacto económico para los padres cuyos hijos padecen enfermedades de larga duración, la provisión de educación en el hospital, así como sistemas para alentar el mantenimiento del contacto con las amistades y la familia.

#### Protección

**45.** Todos los niños necesitan protección ante los riesgos que podrían comportar daños para su salud, pero algunos niños son más vulnerables que otros, bien porque padecen una enfermedad de larga duración que merma sus capacidades, o bien porque viven en condiciones inadecuadas. Debe protegerse a los niños usuarios de los servicios de salud de los daños, deliberados o no, durante el uso de los servicios.

- i. *Todos los niños.* Todos los niños necesitan protección ante los daños físicos, sociales, emocionales o económicos. Para la aplicación se precisarán intervenciones que mejoren el entorno físico (por ejemplo, la calidad de la vivienda, la calidad del aire, la reducción del riesgo de lesiones y la prevención de la violencia), la mejora del entorno social potenciando las competencias parentales de los progenitores, la prevención del acoso y el racismo, y el apoyo a las familias con ingresos bajos.
- ii. *Niños vulnerables.* Los niños con patologías de larga duración, ya sea una enfermedad o una discapacidad, necesitan protección especial ante los peligros detectados que puedan afectarles.
- iii. *Niños usuarios de los servicios de salud.* Todas las intervenciones y sistemas pueden causar daños y/ o efectos adversos. Los niños suelen estar expuestos a un riesgo mayor que los adultos debido a su inmadurez y al menor desarrollo de las habilidades del lenguaje y la comunicación. Para la aplicación se requerirá el desarrollo de un marco de política integral y coherente para la seguridad del paciente, incluido un sistema de información sobre los acontecimientos adversos adaptado a la infancia para así aprender de tales incidentes. Los profesionales que trabajan con niños y para ellos deben, en su caso, ser objeto de exámenes regulares de acuerdo con la legislación nacional, para garantizar su idoneidad para trabajar con niños.

#### Prevención

**46.** La planificación proactiva es básica para prevenir futuros problemas. A diferencia de la promoción o la protección, la prevención se dirige a los problemas que pueden surgir para los que existen intervenciones eficaces.

- i. La prevención primaria incluye fundamentalmente intervenciones basadas en la población, como programas de vacunación, prevención de la caries dental mediante la fluoración de los suministros de agua o la prevención de malformaciones en el tubo neural mediante la adición de suplementos de ácido fólico al trigo.
- ii. La prevención secundaria puede estar basada en la población, como la detección temprana de la sordera mediante programas de pruebas de audición en neonatos, o dirigida a grupos específicos de niños para prevenir, por ejemplo, las complicaciones secundarias de la diabetes o las luxaciones de cadera en niños con parálisis cerebral.
- iii. La prevención terciaria requiere intervenciones para prevenir una discapacidad o desventaja secundaria derivada de una patología médica ya establecida.

**47.** La aplicación del enfoque se realiza en dos niveles. Los Estados miembros deben decidir cuáles son los programas de promoción y prevención que han de aplicar basados en toda la población y cuáles deben dirigirse a una población infantil seleccionada. De manera individual, los médicos, los niños y sus familias deben planificar proactivamente la gestión de la enfermedad de un niño, reconociendo las posibles complicaciones o discapacidades asociadas y reduciendo así su impacto en la calidad de vida y en la vida diaria del niño.

#### Prestación

**48.** La prestación se basa en las vías: existen cuatro componentes comunes a las tres etapas (inicial, cíclica y transicional) de una vía en una enfermedad de larga duración: la prevención, la identificación, la evaluación y las intervenciones. Cada componente debe:

- i. Basarse en las mejores pruebas;

- ii. ser provista por profesionales competentes;
- iii. ser provista del modo adecuado, en el lugar adecuado y en el momento adecuado.

**49.** Para la aplicación se necesitarán directrices intuitivas y basadas en pruebas para los profesionales de la salud y las familias, y que estas pruebas estén fácilmente disponibles para armonizar las expectativas clínicas entre los pacientes y los profesionales sanitarios. El mantenimiento de las competencias de las personas que trabajan con los niños y las familias requiere una formación inicial en la “asistencia sanitaria adaptada a la infancia”, apoyo para que el personal pueda aplicar medidas innovadoras para crear la asistencia sanitaria adaptada a la infancia, y recompensas por hacerlo. Del mismo modo, ayudar a los niños a convertirse en “pacientes bien informados” es esencial para lograr buenos resultados.

**50.** La asistencia sanitaria debe ser accesible de forma inmediata para la población. En los casos en los que sea posible, la asistencia debe prestarse cerca del hogar o en un ambiente familiar, por ejemplo, en los centros preescolares o en las escuelas, donde los niños se sienten cómodos y la asistencia puede prestarse en colaboración con sus padres o cuidadores. En los casos en los que la asistencia ha de prestarse en el hospital, el ambiente debe adaptarse para responder a las necesidades de los niños.

**51.** Asistencia sanitaria adaptada a la infancia como un “sistema de aprendizaje integrado”: el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia integra el objetivo y los principios del sistema en un enfoque práctico basado en vías, que impulsa de manera continua la calidad y la mejora de los servicios. Para crear este círculo virtuoso de mejora continua de la calidad y aprendizaje son esenciales tres componentes:

- i. claridad en el objetivo y los principios;
- ii. un marco basado en la vía para la prestación;
- iii. un sistema que fomente la innovación, el aprendizaje y la mejora.

**52.** Para la aplicación es necesaria la adopción y, en su caso, la adaptación de este enfoque por parte de todos los organismos, organizaciones y grupos profesionales que contribuyen a los servicios para los niños y las familias. Adquiere especial relevancia lograr armonía y sinergia entre:

- los responsables de la creación de las políticas de diferentes sectores;
- los responsables de la puesta en marcha, los responsables de la prestación y las instancias reguladoras de los servicios;
- las organizaciones relativas a la salud, la educación y los asuntos sociales.

**53.** Es esencial integrar una cultura de aprendizaje y mejora en la prestación de los servicios. Cada organismo debe contar con un enfoque similar sobre la adopción de las intervenciones basadas en pruebas, el establecimiento de prioridades, el mantenimiento de un personal competente, el trabajo en equipo y una mejora continua de la calidad.

**54.** Sentirse a salvo, seguro y cómodo debe formar parte del proceso terapéutico para un niño. Esto hace necesario que el personal se “adapte a los niños” y sea competente tanto cultural como clínicamente. La asistencia debe prestarse en ambientes “adaptados a la infancia” e independientes de los de los adultos, en su caso. El miedo, la incomodidad y el dolor deben reconocerse, valorarse y gestionarse empleando intervenciones apropiadas para su edad.

## **VI. Promoción del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia**

**55.** La promoción del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia necesitará del reconocimiento por parte de todos los Estados miembros de la importancia de los derechos del niños en todo momento y en todos los ámbitos. Para ello son precisos tres niveles de promoción:

- promoción de los derechos del niño;
- promoción de los principios aplicables a los servicios de salud infantiles;
- promoción del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia, el cual integra los principios en un modelo práctico para la planificación, la prestación y la mejora de los servicios

- 56.** El éxito dependerá de la armonización de la motivación, las formas de pensar y de actuar en tres niveles distintos: creación de las políticas, planificación de los servicios y asistencia individual.
- 57.** Los Estados miembros deben refrendar el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia en un nivel adecuado y facilitar la incorporación y, en su caso, la adaptación del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia a las políticas, la planificación y puesta en práctica de los servicios, junto con el desarrollo de las medidas pertinentes para controlar su aplicación.
- 58.** Los Estados miembros deben incluir los principios enunciados en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, la Carta Social Europea, el Convenio Europeo sobre el Ejercicio de los Derechos del Niño, La Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados en todas sus políticas, planes y programas;
- 59.** Los Estados miembros deben organizar actividades o iniciativas educativas para promover los derechos del niño. Los derechos humanos y del niño deben integrarse en el plan escolar de estudios, que debe incluir la salud y resaltar las necesidades de los niños vulnerables, como los niños sin protección parental, los niños con enfermedades de larga duración y los grupos de personas de la sociedad en situación de pobreza o marginadas.
- 60.** Los Estados miembros deben refrendar, difundir y adaptar el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia a la planificación y la prestación de servicios, con el fin de impulsar la mejora de la eficacia, eficiencia, seguridad y equidad en el ámbito de los servicios de asistencia sanitaria.
- 61.** Los Estados miembros deben promover la implicación efectiva de los niños en la mejora de su salud, en la participación en la toma de decisiones relativas a la asistencia que se les presta, en la planificación de las actividades de asistencia sanitaria y en la evaluación de resultados, en función de su edad y madurez.
- 62.** Los Estados miembros deben apoyar los programas y las políticas dirigidas a la concienciación de los niños y los padres sobre su derecho a participar activamente en la toma de decisiones, la promoción y la protección de su salud mediante la creación de estructuras y políticas legales que apoyen la promoción de los derechos de los niños en la asistencia sanitaria, si es que estos no existen.
- 63.** En línea con el enfoque “Salud en todas las políticas”, las organizaciones gubernamentales y otras partes interesadas que contribuyen a la salud y al bienestar de los niños deben trabajar juntas y esforzarse por mejorar de forma continua la calidad de sus servicios, en especial la seguridad, los resultados y la satisfacción de cara a la experiencia de los usuarios.
- 64.** Los Estados miembros deben prestar especial atención a la inversión en servicios para los niños y las familias con el fin de garantizar los recursos suficientes para crear una generación futura saludable.
- 65.** Los Estados miembros deben implicar a las instituciones y partes interesadas relevantes en la medición y control de la aplicación del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia en sus políticas y prácticas de asistencia sanitaria.
- 66.** Los Estados miembros deben intercambiar prácticas y promover la cooperación internacional en el ámbito de la asistencia sanitaria adaptada a la infancia.

## Exposición de motivos

### COMENTARIOS GENERALES

#### ¿Por qué un nuevo instrumento?

1. Para el Consejo de Europa, la promoción y la protección de los derechos del niño es una prioridad que se abordó en el Plan de Acción de la Tercera Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno en Varsovia en 2005.
2. Aunque se dispone de una serie de convenios e instrumentos legales relativos en los planos internacional y europeo, existen diferencias considerables en la práctica en toda Europa, y los Gobiernos y los profesionales que trabajan con niños precisan asesoramiento para garantizar la aplicación efectiva de los derechos del niño en el marco de los sistemas de asistencia sanitaria.

#### Antecedentes

3. Las siguientes directrices (en lo sucesivo, "las directrices") son una respuesta a la petición del Comité Europeo de Salud (CDSP) de elaborar unas directrices para una asistencia sanitaria adaptada a la infancia, proponiendo un enfoque práctico para ayudar a los Estados miembros a mejorar sus sistemas de asistencia sanitaria. El propósito es mejorar la seguridad, la experiencia y los resultados para la infancia con los derechos del niño como fuerza motriz impulsora del cambio.

#### Método de trabajo

4. Con una perspectiva transversal tal en mente, el Consejo de Europa adoptó un enfoque integrado, reuniendo a representantes pluriprofesionales de toda Europa.
5. El Consejo de Europa comenzó esta labor en 2009 con una conferencia en Madrid, gracias a la invitación de las autoridades españolas, cuyo fin era considerar los retos y obstáculos a los que se enfrentan los niños en el acceso a los sistemas de asistencia sanitaria, así como en la obtención de beneficios de los mismos. Los resultados de la conferencia allanaron el camino para la formación del Comité de Expertos en una asistencia sanitaria adaptada a la infancia (SP-CFH), que se estableció entre 2009 y 2011 para elaborar las presentes directrices.

## Proceso de elaboración

6. Este comité de expertos constó de 15 especialistas independientes seleccionados por el CDSP sobre la base de su conocimiento personal en el ámbito de los derechos del niño, respetando a la vez un equilibrio en la especialización, así como también un equilibrio geográfico y de género. El comité estaba compuesto por D. Simon Lenton (Reino Unido) como Presidente y D. Sverre O. Lie (Noruega) como Vicepresidente, así como por los siguientes miembros: Dña. Veronika Wolschlager (Austria), D. Erwin Van Kerschaver (Bélgica), Dña. Lada Sarajlic (Bosnia y Herzegovina), Dña. Marjaana Pelkonen (Finlandia), Dña. Brigitte Lefeuvre (Francia), D. Erik Harms (Alemania), D. Fabrizio Simonelli (Italia), D. Joseph R. Saliba (Malta), Dña. Ana Isabel F. Guerreiro (Portugal), D. Evgeny Makushkin (Federación de Rusia), Dña. Vlasta Močnik (Eslovenia), D. José A. Díaz Huertas (España) y D. Andrii Kurkevych (Ucrania).

7. Un amplio abanico de observadores, incluyendo representantes de organizaciones internacionales intergubernamentales y no gubernamentales de renombre también contribuyeron en este trabajo (Foro Europeo de la Juventud, Foro Europeo de Pacientes, Asociación Pediátrica Europea, Alianza Europea de Salud Pública, Escuelas de Salud europeas, Red Europea de Defensores del Menor, Real Colegio de Enfermería, UNICEF y la Organización Mundial de la Salud).

8. El Comité Europeo de la Salud (CDSP) examinó y aprobó el borrador de directrices y su exposición de motivos en el transcurso de la reunión que celebró los días 28 y 29 de junio de 2011, antes de enviarlo al Comité de Ministros para su aprobación.

## Consulta con los niños y los jóvenes

9. Conforme a los términos de referencia, el Consejo de Europa encargó a Dña. Ursula Kilkelly, experta irlandesa en el ámbito de los derechos del niño, llevar a cabo una consulta directa con niños y jóvenes sobre la asistencia sanitaria en 2011. Unos 2.250 niños procedentes de 22 países de toda Europa fueron encuestados, y sus puntos de vista se tuvieron en cuenta para el desarrollo de las directrices (<http://www.surveymonkey.com/s/FRZYNDF>). El Apéndice I recoge un extracto del informe final.

## INTRODUCCIÓN

### Construir una Europa para y con los Niños

10. El Programa “Construir una Europa para y con los Niños”<sup>8</sup> se instauró en 2005 tras la Tercera Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno del Consejo de Europa<sup>9</sup>, y comprende dos segmentos:

- la promoción de los derechos del niño, y
- la protección de los niños frente a la violencia.

11. La Estrategia 2009-2011<sup>10</sup> considera que los niños vulnerables deben ser una prioridad, con un enfoque especial sobre los niños:

- sin padres;
- con discapacidad;
- en situación o en riesgo de pobreza y exclusión social.

12. El Programa incluye varios proyectos, como los servicios sociales adaptados a la infancia, la participación de los niños<sup>11</sup>, la justicia adaptada a la infancia<sup>12</sup> y la asistencia sanitaria adaptada a la infancia.

### Asistencia Sanitaria Adaptada a la Infancia

13. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño<sup>13</sup> contempla el derecho a la salud y a la asistencia sanitaria. De manera específica, el Artículo 24 establece que:

*“Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios”.* El Preámbulo de la Carta Social Europea (revisada en 1996)<sup>14</sup> lo refleja en su preámbulo, el cual reitera este principio: *“Toda persona tiene derecho a beneficiarse de cuantas medidas le permitan gozar del mejor estado de salud que pueda alcanzar”*, y el Artículo 11 emplea la formulación *“El derecho a la protección de la salud”*.

14. La promoción de la salud y el bienestar de los niños y los jóvenes es importante para la sociedad, tanto porque los antecedentes de una mala salud adulta suelen arraigarse en la infancia (epidemiología del curso de la vida)<sup>15,16</sup> como porque los adultos saludables, que participan y contribuyen, están más capacitados para cuidar de sus hijos y de una población cada vez más envejecida.

15. Un elemento importante es el acceso equitativo a unos servicios de salud de alta calidad, como se destacó en la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina (Convención de Oviedo)<sup>17</sup>.

16. Si bien los servicios de salud pueden abarcar desde cuidados intensivos neonatales hasta atención especializada, como trasplantes de corazón y pulmón, y desde programas de inmunización y cribado (por ejemplo, la prueba de cribado neonatal) hasta otras intervenciones<sup>18</sup>, como las estrategias contra el acoso y de educación emocional, no puede subestimarse la contribución de otras partes interesadas a la salud y el bienestar de los niños. Las escuelas promotoras de la salud, las organizaciones de asistencia social que apoyan a las familias vulnerables e investigan los problemas de maltrato infantil, el sector voluntario que apoya a las familias con hijos que padecen una enfermedad de larga duración o una discapacidad, el sistema de

<sup>8</sup> <http://www.coe.int/t/dg3/children>

<sup>9</sup> Tercera Cumbre de Jefes de Estado y de Gobierno del Consejo de Europa, Varsovia, 2005.

<sup>10</sup> [http://www.coe.int/t/dg3/children/pdf/StrategyProgramme\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/pdf/StrategyProgramme_en.pdf)

<sup>11</sup> [http://www.coe.int/t/dg3/children/participation/Newdefault\\_en.asp](http://www.coe.int/t/dg3/children/participation/Newdefault_en.asp)

<sup>12</sup> <http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/childjustice>

<sup>13</sup> <http://www.unicef.org/crc/>

<sup>14</sup> <http://conventions.coe.int/treaty/en/treaties/html/163.htm>

<sup>15</sup> EPIDEMIOLOGÍA: Epidemiología es el estudio de la distribución y de los determinantes de los estados o acontecimientos relacionados con la salud de determinadas poblaciones y la aplicación de este estudio al control de los problemas de salud.

<sup>16</sup> EPIDEMIOLOGÍA DEL CURSO DE LA VIDA: Se refiere al estudio de los efectos de exposiciones anteriores (especialmente durante la vida fetal, la infancia y la niñez) en resultados de salud posteriores.

<sup>17</sup> Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convenio sobre los Derechos Humanos y la Biomedicina, 1997. <http://conventions.coe.int/Treaty/en/Treaties/html/164.htm>

<sup>18</sup> INTERVENCIÓN. Término genérico para “actividad terapéutica”, que altera el curso natural de los acontecimientos, y comprende el tratamiento, la gestión, la terapia, la cirugía y la rehabilitación.

justicia penal para los delitos y los desórdenes sociales y el acceso a la vivienda en comunidades seguras: todos estos aspectos desempeñan un importante papel.

17. Aunque los derechos del niño están bien establecidos, con frecuencia no se ponen en práctica en el ámbito de los servicios de asistencia sanitaria y los servicios infantiles, por lo que es necesaria una mejora notable en el proceso de formulación, planificación y aplicación de las políticas. El “enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia”<sup>19</sup> es un enfoque basado en los derechos que se centra en mejorar la salud y los resultados de salud<sup>20</sup> de los niños y las familias.

18. Los servicios deben diseñarse en torno a los niños y a sus familias, y deben tener la capacidad de trabajar juntos y evolucionar a través del aprendizaje, sobre la base de la mejora de la calidad y de la innovación, de modo que todos los niños reciban la asistencia adecuada, en el momento adecuado, y que su prestación la lleven a cabo las personas adecuadas en el lugar adecuado, las cuales reciben a su vez el apoyo adecuado. El propósito es que los valores de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño de 1989 aporten un valor añadido<sup>21</sup> en el área de los servicios infantiles.

19. Este enfoque es de aplicación universal, desde el nivel de elaboración de las políticas hasta el nivel de las familias individuales. Integra estrategias para mejorar la salud y el bienestar con estrategias para mejorar los servicios. La participación activa de los niños, los jóvenes y sus familias es básica para sus decisiones, así como para su intervención en la planificación y mejora de los servicios a escala local y nacional.

20. El enfoque está basado en las “vías” (la experiencia en las visitas a los profesionales de la salud) que los niños y las familias reciben a través de los servicios de salud, tratando de lograr un servicio seguro que ofrezca una buena experiencia y mejores resultados que la organización tradicional de los servicios. Los equipos de profesionales proveen las componentes de la vía, y juntos colaboran en el marco de una red<sup>22</sup> de servicios, esforzándose para mejorar la seguridad, la experiencia y los resultados.

## **I. Objeto y propósito del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia**

21.1 Enfatiza los principios clave basados en la Convención de las Naciones Unidas y promueve su integración en un abanico completo de servicios para los niños y las familias.

21.2 La prestación del servicio de salud tiene en cuenta la edad, el desarrollo fisiológico y emocional, la madurez y el nivel de comprensión del niño, al tiempo que respeta las circunstancias específicas de cada niño en el contexto de su familia, los estilos de vida<sup>23</sup> y los determinantes de la salud<sup>24</sup> en el ámbito de sus comunidades.

21.3 Respalda el enfoque del desarrollo de todos los servicios para los niños y las familias basado en los derechos del niño.

21.4 Confirma que los derechos son fundamentales para la prestación de servicios.

21.5 Propone un enfoque basado en vías<sup>25</sup> que:

- diseñe los servicios en torno a los niños y a sus familias;
- genere armonía y sinergia entre:
  - los estilos de vida de las familias, los servicios y las intervenciones de salud pública,
  - la atención primaria, secundaria y terciaria,
  - los servicios de salud, educación y asistencia social,
  - los sectores públicos, privados y voluntarios;
- introduzca una cultura de aprendizaje permanente para impulsar la mejora de la calidad, que incluya un sistema para la medición y la comparativa de los rendimientos.

## **II. Definiciones**

<sup>19</sup> ENFOQUE SOBRE UNA ASISTENCIA SANITARIA ADAPTADA A LA INFANCIA integra los principios de participación, promoción, protección y prevención en un marco práctico de prestación basado en vías para orientar la planificación, prestación y mejora de los servicios infantiles.

<sup>20</sup> RESULTADO es la medida de los efectos, beneficiosos o adversos, como consecuencia de una vía de atención. Un resultado sostenible es un impacto.

<sup>21</sup> VALOR. Juicio predeterminado del valor de un servicio utilizado para evaluar el rendimiento organizativo general.

<sup>22</sup> RED. Un número de equipos u organizaciones que unen para trabajar juntos y así lograr una mejora continua de la calidad.

<sup>23</sup> ESTILO DE VIDA es un modo de vivir basado en patrones de comportamiento identificables, que vienen determinados por la sinergia entre las características personales de un individuo, las interacciones sociales, y las condiciones de vida socioeconómicas y medioambientales.

<sup>24</sup> DETERMINANTES. La serie de factores personales, sociales, económicos y medioambientales que contribuyen al estado de salud de los individuos o las poblaciones.

<sup>25</sup> VÍA (vía de atención) es la descripción de todos los pasos que deben seguirse, desde la prevención hasta las intervenciones, para lograr buenos resultados. Las tres etapas son la vía inicial, de revisión cíclica y transicional. Las componentes son la prevención, el reconocimiento/ la identificación, la valoración y las intervenciones.



22. Las definiciones de las nociones se ofrecen al pie de cada página, salvo “niño” y “padre”.

### III. Principios del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia

*Este capítulo revisa el enfoque basado en los derechos del niño, destaca aquellos especialmente aplicables a los niños y extrae los principios que son particularmente relevantes para la prestación de servicios a los niños y a las familias.*

#### Enfoque Basado en los Derechos del Niño

23. Desde la publicación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, un buen número de organizaciones han adoptado y adaptado los artículos para su uso específico. Algunos ejemplos son el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y la Alianza Internacional Save the Children,<sup>26</sup> Save the Children, la Asociación Europea para los Niños Hospitalizados (EACH),<sup>27</sup> la Iniciativa de Asistencia Sanitaria Adaptada a la Infancia (CFHI),<sup>28</sup> y la Iniciativa Hospital Amigo del Niño (UNICEF)<sup>29</sup>.

24. La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño impone obligaciones a los Estados: *“Los Estados Partes adoptarán todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole para dar efectividad a los derechos reconocidos en la Convención”* (Art. 4). Esta naturaleza holística de los Derechos quiere decir que todos los derechos tienen la misma importancia y, en consecuencia, son indivisibles, interdependientes y están interrelacionados. Por lo tanto, todos los derechos deben ser respetados y válidos en todas las circunstancias de la vida, en todo momento, y aplicables a todos los servicios. Los derechos e intereses potencialmente conflictivos, como el derecho a la protección y el derecho a la participación deben valorarse atentamente para determinar el interés superior del niño en las circunstancias propias de cada caso.

25. El Tratado de Lisboa de la Unión Europea<sup>30</sup> introduce la protección de los derechos del niño en los objetivos de la UE para las políticas internas y externas, apoyando la idea de que las leyes y políticas de la UE deben tener en cuenta la perspectiva del niño y contribuir a promover los derechos y los intereses de los niños, por lo que estos y los jóvenes deben:

- tener padres que los quieran, los protejan y cuiden de ellos;
- disfrutar de la mejor salud posible;
- ser escuchados, tratados con respeto y sus puntos de vista deben tenerse en cuenta;
- tener acceso al juego, al ocio, a actividades deportivas y culturales;
- disponer de un amplio abanico de oportunidades de educación y aprendizaje;
- vivir libres de abusos, victimización y explotación;
- disfrutar del reconocimiento de su raza e identidad cultural;
- vivir en hogares seguros y en comunidades seguras que sirvan de cimiento para su bienestar físico y emocional;
- no encontrarse en una situación desfavorable a causa de la pobreza.

#### **A. Derechos fundamentales y derechos específicos del niño**

26. Basado en la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos del Niños, el enfoque de la salud basado en los derechos del niño:

- entiende el derecho a la salud como el “derecho al más alto nivel posible de salud”, incluido el derecho a la asistencia sanitaria;
- reconoce el disfrute del más alto nivel posible de salud como uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin discriminación alguna por motivos de raza, sexo, religión, idioma, ideología política, origen nacional o social, nacimiento, condición económica o social, estado de salud, orientación sexual, estado civil, social o de otra índole;
- observa los cuatro principios generales de la Convención sobre los Derechos del Niño: vida, supervivencia y desarrollo (Art. 6), no discriminación (Art. 2), interés superior del niño (Art. 3) y respeto hacia los puntos de vista del niño (Art. 12);
- reconoce la naturaleza holística de los derechos, es decir, que los derechos tienen la misma importancia y no responden a una lógica jerárquica, sino que son indivisibles, interdependientes y están interrelacionados;

<sup>26</sup> <http://www.savethechildren.net/alliance/index.html>

<sup>27</sup> <http://www.each-for-sick-children.org/each-charter>

<sup>28</sup> <http://www.cfhiuk.org/>

<sup>29</sup> <http://www.unicef.org/programme/breastfeeding/baby.htm>

<sup>30</sup> [http://europa.eu/lisbon\\_treaty/full\\_text/index\\_en.htm](http://europa.eu/lisbon_treaty/full_text/index_en.htm)

- facilita la integración de los derechos del niño en la elaboración, aplicación, seguimiento y evaluación de las políticas y los programas relacionados con la salud.

## **B. Dignidad**

27. El respeto a la dignidad es un requisito básico de los derechos humanos, que subyace a numerosos instrumentos jurídicos<sup>31</sup>. Todo niño es un ser humano único y valioso y como tal, su dignidad individual, necesidades especiales, intereses y privacidad deben respetarse y protegerse.

28. Los niños serán tratados con atención, sensibilidad, equidad y respeto en el transcurso de cualquier procedimiento o caso, con especial atención a su situación personal, su bienestar y sus necesidades específicas, y con pleno respeto a su integridad física y psicológica. Este tratamiento se prestará a los niños, cualquiera que sea el modo en el que hayan entrado en contacto con el sistema de asistencia sanitaria e independientemente de su condición y capacidad jurídicas.

29. En particular, los niños serán protegidos empleando todos los medios necesarios frente a cualquier tratamiento o castigo inhumano, perjudicial o degradante en los procedimientos en los que participen o que les afecten.

## **C. Participación**

30. Cuando un niño no puede dar su consentimiento, la intervención únicamente puede llevarse a cabo con el consentimiento de los padres, de aquellos que ostentan la custodia, su representante legal o cualquier persona o entidad que establezca la ley. Con todo, en la medida de lo posible y con vistas a salvaguardar la autonomía de las personas con respecto a las intervenciones que afectan a su salud, la opinión del niño debe considerarse un factor cada vez más determinante en proporción a su edad y su capacidad de discernimiento. Esto quiere decir que en determinadas situaciones, habida cuenta de la naturaleza y la gravedad de la intervención, así como de la edad y la capacidad de entendimiento del niño, su opinión debe adquirir progresivamente más relevancia en la decisión final. Esto podría conllevar el hecho de que en algunos casos deba ser necesario el consentimiento de un niño.

## **D. Acceso equitativo a una asistencia sanitaria de calidad**

31. El Convenio de Oviedo establece lo siguiente:

Art. 3 “Acceso equitativo a la asistencia sanitaria”

Las Partes, teniendo en cuenta las necesidades de la sanidad y los recursos disponibles, adoptarán las medidas adecuadas con el fin de garantizar, dentro de su ámbito jurisdiccional, un acceso equitativo a una atención sanitaria de calidad apropiada.

32. El objetivo es garantizar un acceso equitativo a la asistencia sanitaria conforme a las necesidades médicas de la persona. La “asistencia sanitaria” comprende los servicios que ofrecen el diagnóstico y las intervenciones preventivas, terapéuticas y de rehabilitación, diseñadas para mantener o mejorar el estado de salud, o aliviar el sufrimiento de una persona. Esta asistencia debe alcanzar un nivel adecuado a la luz del progreso científico, y ser objeto de una evaluación de calidad continua.

33. El acceso a la asistencia sanitaria debe ser equitativo. En este contexto, “equitativo” implica ante todo la ausencia de discriminación injustificada. Aunque no es sinónimo absoluto de la igualdad, el acceso equitativo entraña obtener de manera eficaz un grado de asistencia satisfactorio.

34. Las barreras financieras no pueden ser un obstáculo para la asistencia sanitaria, incluida la medicación.

## **E. Interés superior del niño**

35. El interés superior del niño debe ser una consideración primordial en todos los casos que afecten a los niños. La evaluación del mismo ha de realizarse meticulosamente. Estas directrices promueven el desarrollo de métodos pluridisciplinares para evaluar el interés superior del niño, reconociendo que se trata de un ejercicio complejo. La evaluación se torna aún más difícil cuando este interés ha de equilibrarse con los intereses de otras partes implicadas, como los de otros niños, de los padres, etc. Este equilibrio debe lograrse de un modo profesional, en función de cada caso.

---

<sup>31</sup> Véase como ejemplo el Preámbulo del Pacto Internacional sobre Derechos Civiles y Políticos, así como el Preámbulo y el Artículo 40, Párr. 1, de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño.

36. El interés superior del niño tiene que contemplarse siempre en combinación con los derechos del resto de los niños, como por ejemplo, el derecho a ser escuchados, el derecho a ser protegidos de la violencia, el derecho a no ser separados de los padres, etc.<sup>32</sup>. Un enfoque amplio debe ser la norma.

---

<sup>32</sup> Para sugerencias prácticas, véanse las Directrices del ACNUR para la Determinación del Interés Superior del Menor, 2008 (<http://www.unhcr.org/refworld/docid/48480c342.html>).

#### IV. Enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia

El enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia combina los derechos de los niños y el pensamiento sistémico aquí descrito para crear un enfoque práctico de cara a la planificación, prestación y mejora de los servicios para los niños y las familias.

##### A. Derechos en los que se basa el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia

Cinco principios, consagrados en los Convenios citados en el Preámbulo, son especialmente relevantes para el enfoque sobre una asistencia sanitaria a la infancia. Estos son:

###### a. Participación

37. Una participación significativa es fundamental para los derechos humanos y la democracia. A menudo se niega este derecho a los niños debido a la creencia cultural de que son “inmaduros” y, por tanto, “incapaces”, y debido también a la carga adicional de tiempo y a otros obstáculos que impiden una comunicación real. Existen excelentes investigaciones que demuestran que la participación mejora la calidad de la toma de decisiones y el cumplimiento del tratamiento o de otras intervenciones. Cada vez se reconoce más a los usuarios de los servicios como “socios” en la consecución de mejores resultados, y estos deben adquirir competencias en la gestión de sus enfermedades. El mismo razonamiento es válido para los niños y los jóvenes, que, conforme a su edad y madurez, van adquiriendo mayor responsabilidad con respecto a sus estilos de vida.

38. Tratar de conocer las opiniones de los usuarios es parte integrante del proceso de evaluación y mejora de los servicios. La evaluación de la experiencia percibida por el paciente y la evaluación de los resultados percibidos por el paciente son campos poco desarrollados en lo que se refiere a los niños y las familias. Es esencial que los puntos de vista del paciente y sus familias se incluyan, puesto que nos proporcionan una visión crítica del modo en que se proveen los servicios y una perspectiva única del modo en que podrían mejorarse.

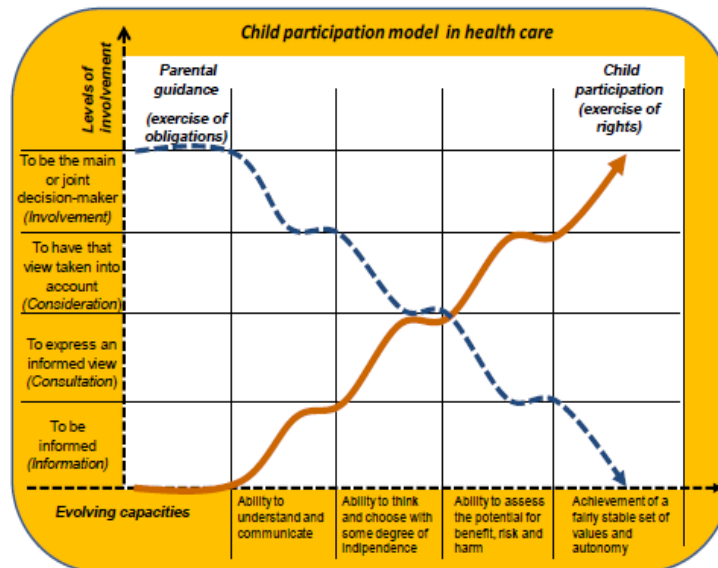


Fig. 1 – Grados de participación del niño

[Traducción de la terminología de la Figura 1]

Modelo de participación del niño en la asistencia sanitaria					
participación	Orientación paterna (ejercicio de las obligaciones)				Participación del niño (ejercicio de los derechos)
	Ser el responsable principal o el co-responsable de la toma de decisiones ( <i>Participación</i> )				
	Tener en cuenta dicho punto de vista ( <i>Consideración</i> )				
	Expresar una opinión informada ( <i>Consulta</i> )				
	Estar informado ( <i>Información</i> )				
	<b>Capacidades de desarrollo</b>	Capacidad de entendimiento y comunicación	Capacidad de pensamiento y elección con cierto grado de independencia	Capacidad de evaluación del beneficio, riesgo y daño potenciales	Consecución de un conjunto de valores y de autonomía bastante estables

Fig. 1 – Grados de participación del niño

b. Promoción

39. La promoción de la salud y de la capacidad de recuperación es esencial para la consecución de una salud, bienestar y calidad de vida mejores. La armonización de estilos de vida saludables y determinantes de la salud beneficiosos con la contribución que los servicios de salud realizan a la promoción de la salud es fundamental. Una verdadera sinergia entre estilos de vida, determinantes y servicios requiere que los responsables de la creación de las políticas y las principales partes interesadas generen armonía entre las distintas políticas o departamentos; que el sector privado fomente las opciones saludables y que los servicios de salud promuevan y lleven a cabo las actividades basadas en las mejores pruebas disponibles. Esto es especialmente axiomático en relación con la salud y la nutrición, ya que los individuos suelen necesitar ayuda para elegir las opciones saludables. Es necesario que las industrias de elaboración de alimentos disminuyan los contenidos de azúcar, sal y grasas de sus productos, que los servicios de salud promuevan la alimentación saludable en los hospitales, estimulen la alimentación saludable en la infancia y cooperen con las otras partes, como las escuelas, para garantizar que los niños y los jóvenes están plenamente informados sobre las decisiones que toman en materia de alimentación.

c. Protección

40. La protección de la salud es elemental para evitar los daños causados por la exposición a peligros. Estos se presentan de múltiples maneras, también medioambientales, sociales, económicas, térmicas o químicas. Los niños precisan protección ante todas las formas de abuso y maltrato, incluido un entorno emocional negativo.

41. Un área de protección específica relativa a la asistencia sanitaria es la agenda de seguridad del paciente, cuyo objeto es prevenir el daño producido por acontecimientos médicos adversos y errores médicos sobrevenidos durante el contacto con los servicios de salud. Los niños son especialmente vulnerables, puesto que son fisiológicamente inmaduros y suelen ser incapaces de comunicar sus problemas; por ello, los sistemas de notificación para la seguridad del paciente diseñados para la seguridad del paciente adulto pueden precisar una adaptación a los pacientes infantiles.

d. Prevención

42. La prevención del desarrollo de enfermedades o su progresión y la discapacidad resultante es cardinal para la prestación de todos los servicios. La prevención debe combinarse con medidas de promoción y protección para detectar enfermedades tratables lo suficientemente pronto como para mejorar los resultados a largo plazo. Tradicionalmente, la medicina ha estudiado la patogénesis (el estudio del desarrollo de la enfermedad) en lugar de la salutogénesis (el estudio de la creación de la salud). Ambas son importantes y requieren ser integradas en un enfoque coherente que aborde los estilos de vida, mejorando los determinantes de la salud y el marco de la asistencia sanitaria. Las actividades de prevención se llevan a cabo en diferentes niveles:

- *nivel primario*: su objetivo es evitar el desarrollo de una enfermedad/afección, por ejemplo mediante la vacunación, y prevenir un problema antes de que tenga lugar;
- *nivel secundario*: pretende diagnosticar y tratar una enfermedad existente en sus fases iniciales antes de que dé lugar a una morbilidad significativa; por ejemplo, las pruebas postnatales para la detección de enfermedades metabólicas;
- *nivel terciario*: su propósito es reducir el impacto negativo de la enfermedad establecida recuperando la función y reduciendo las complicaciones relativas a la enfermedad; por ejemplo, la discapacidad;
- *nivel cuaternario*: pretende mitigar o evitar las consecuencias de un daño no intencionado provocado durante el contacto con un sistema de salud.

e. Prestación

43. La asistencia sanitaria de alta calidad mejora la salud, reduce las desigualdades y crea un sistema sostenible conforme a los recursos disponibles. Para lograr estos tres ideales, la asistencia sanitaria ha de estar bien organizada para garantizar que todas las partes necesarias ocupan su lugar y funcionan bien conjuntamente, tanto para un individuo como para su familia. Para ello es necesario un nivel elevado de cooperación y colaboración entre los que planifican, prestan y, en su caso, regulan los servicios. Se ha demostrado que la creación de equipos competentes que colaboran en el marco de estructuras integradas mejora la seguridad, la satisfacción del paciente y los resultados. Los servicios públicos que contribuyen a la salud y al bienestar de los niños deben contemplarse como un sistema completo, diseñado en torno a las familias, que les garantiza intervenciones efectivas de manera oportuna y rentable, y que estimula el aprendizaje, la capacidad y la mejora continua de la calidad.

## **B. Descripción del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia**

### Creación de salud y desarrollo de enfermedades

44. La creación de salud y bienestar es un proceso complejo que tiene lugar a lo largo de muchos años y que se ha conceptualizado en un número de modelos diferentes en el curso de la vida de los seres humanos. Los términos calidad de vida, felicidad, éxito, podrían sustituirse perfectamente por salud y bienestar. El modelo que se adopta en el presente documento se basa en los conceptos que subyacen a la epidemiología del curso de la vida, que propone que las exposiciones a determinantes positivos de la salud promueven la calidad y la duración de la vida, mientras que la exposición a determinantes negativos de la salud reducen la calidad y la duración de la vida. La salutogénesis es, por tanto, el proceso de creación de salud y bienestar, y la patogénesis es el proceso de desarrollo de una enfermedad o patología médica.

45. Desde una perspectiva salutogénica, el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia también debe, en el acto de prestación de los servicios, estimular y fortalecer las capacidades del niño para

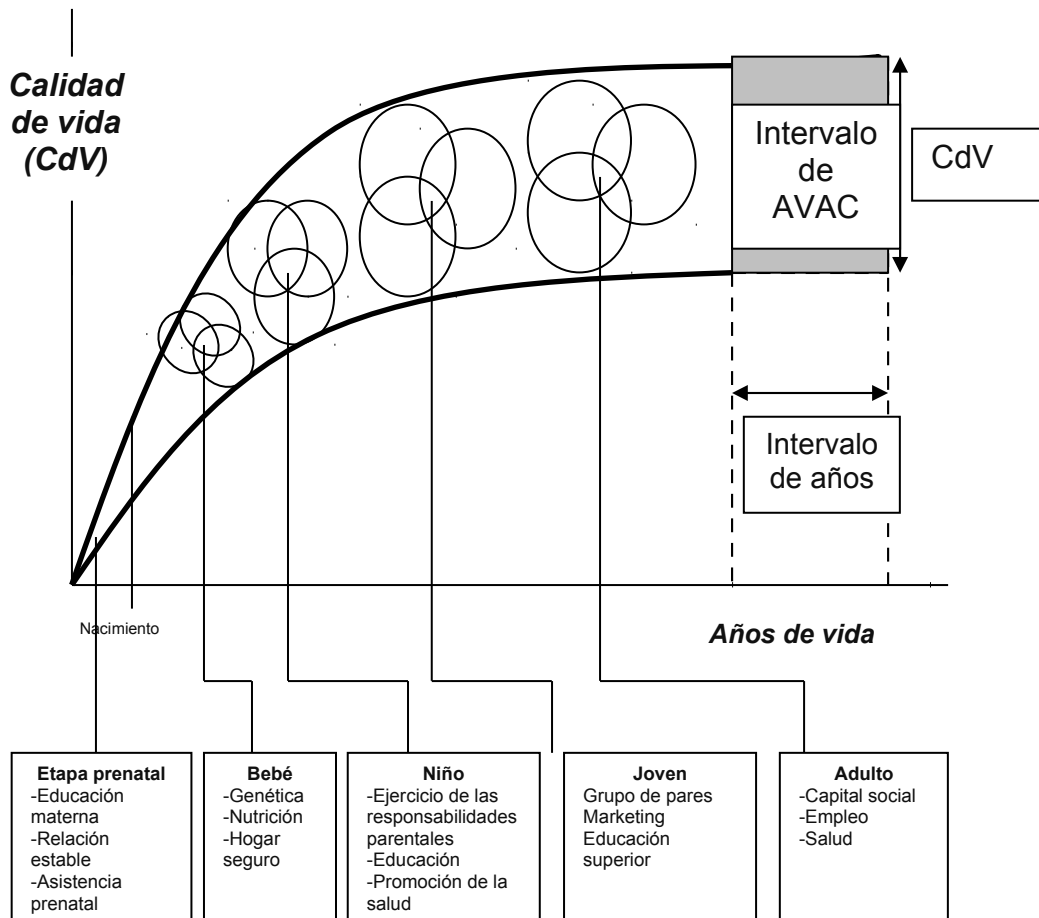
hacer frente a los retos para la salud y el desarrollo y, en el acto de planificación y aplicación de los servicios, activar y coordinar actuaciones con otros recursos externos beneficiosos para la salud y el desarrollo pertenecientes a otros sectores sociales como la educación, las redes sociales y las agencias medioambientales.

46. Debe inculcarse a los niños una concepción más amplia de la asistencia sanitaria y la salud. La asistencia sanitaria y la salud, de manera general, constituyen recursos para la plena realización del potencial humano, y se debe reconocer a los niños no solamente como protagonistas de la propia gestión de su salud, sino también como agentes salutogénicos para sus familias, compañeros y comunidades.



Salutogénesis	Determinantes	Patogénesis
Seguridad	Vivienda	Hipotermia
Crecimiento	Alimentación	Obesidad o inanición
Nutrición	Ejercicio de las responsabilidades parentales	Abuso
Hidratación	Agua	Deshidratación
Inmunidad	Infección	Enfermedad

48. El entendimiento de cómo se producen y cómo se tratan la mala salud, las enfermedades y las patologías médicas ha sido siempre un gran reto para todas las comunidades científicas, especialmente a lo largo del siglo pasado, con la mejora de los métodos científicos. Simultáneamente, se ha hecho menos hincapié en el entendimiento de cómo se crea la buena salud. Del mismo modo, se ha hecho relativamente poco para entender cómo se pueden estructurar mejor los servicios para optimizar el dinero. El resultado es que muchos niños en Europa continúan viviendo en condiciones no óptimas para la creación de buena salud y bienestar, con muy pocas intervenciones basadas en pruebas disponibles para mejorar sus oportunidades de prosperar en la vida; por eso, cuando se plantean los problemas, los servicios suelen fracasar a la hora de ofrecer una respuesta eficaz (por ejemplo, la obesidad y los embarazos en la adolescencia).



**Fig. 2 – Determinantes de la salud y el bienestar, y su impacto sobre la calidad y la duración de la vida en diferentes etapas de la infancia**

## Pensamiento sistémico

49. La OMS<sup>33</sup> define *sistema de salud* como “todas las organizaciones, personas y acciones cuya intención primaria es la de promover, recuperar o mantener la salud”. Su propósito es “mejorar la salud y la equidad en salud<sup>34</sup> de forma receptiva, económicamente justa y haciendo el mejor uso de los recursos disponibles”. Continúa afirmando que “el pensamiento sistémico posee un potencial enorme aún sin explotar, en primer lugar, para descifrar la complejidad de un sistema de salud al completo y, en segundo lugar, para aplicar su entendimiento en el diseño y la evaluación de intervenciones que mejoren la salud y la equidad en salud. Puede abrir potentes vías para identificar y resolver los retos de los sistemas de salud”.

50. El *pensamiento sistémico* es, por ende, el proceso de entender cómo las componentes interactúan e influyen las unas sobre las otras en un sistema. En la naturaleza encontramos ejemplos de pensamiento sistémico, como los ecosistemas, en los que varios elementos, como el aire, el agua, el movimiento, las plantas y los animales trabajan juntos, ya sea para sobrevivir o para perecer. En las organizaciones, las pruebas, las personas, la información, las estructuras y los procesos trabajan conjuntamente para alcanzar su propósito establecido, creando así un sistema.

51. Existen tres importantes conceptos del pensamiento sistémico interrelacionados, en lo que se refiere a los servicios:

- un resultado es siempre una aportación transformada por lo que, desde una perspectiva individual, la salud se recupera mediante intervenciones que son parte de una vía; desde una perspectiva comunitaria<sup>35</sup>, las necesidades de una población se satisfacen mediante la prestación como parte de una red de servicios;
- las perspectivas de todas las partes interesadas se incluyen en cualquier evaluación;
- deben ser capaces de prestar, aprender y evolucionar en consonancia.

52. Todo sistema tiene sus “principios” sobre su modo de funcionamiento y de toma de decisiones. Estos principios vinculan a los individuos, los equipos y las organizaciones en el trabajo conjunto.

53. Los servicios para los niños y las familias deben tener un propósito bien claro: mejorar la salud, reducir las desigualdades y ser sostenibles en el marco de los recursos disponibles. En segundo lugar, la vía debe estar guiada por principios sólidos: participación, promoción y protección. En tercer lugar, los servicios deben basarse en las mejores pruebas posibles, es decir, lo que debe hacerse, quién debe hacerlo, cuándo y dónde.

54. La complejidad de los servicios infantiles se debe a que a la vez es necesario tener en cuenta la familia, su estilo de vida y los determinantes de la comunidad en el momento de evaluar las necesidades del niño y responder a las mismas<sup>36</sup>. Por ejemplo, las cuestiones respectivas al comportamiento pueden estar relacionadas con el niño, pero también pueden derivarse de la educación impartida por sus padres, o incluso de problemas en el marco de la comunidad, como el acoso. Luego los problemas y las afecciones del niño deben contemplarse en el contexto de los estilos de vida y los determinantes, que a su vez pueden favorecer o entorpecer las intervenciones de asistencia sanitaria en respuesta a los problemas identificados.

55. En ocasiones, la salud puede mejorar con el contacto único con un responsable de la prestación de servicios, si bien es necesaria una serie de contactos con los servicios para lograr el resultado esperado en los casos más complejos. A la hora de planificar servicios basados en vías, es necesario tener en cuenta siempre cuatro componentes. Estas son: prevención, identificación, evaluación e intervenciones. Estas componentes individuales pueden prestarse en el marco del servicio de salud, o por parte de otros servicios que contribuyan a la vía.

### **56. Otitis media serosa –ejemplo de enfermedad de corta duración**

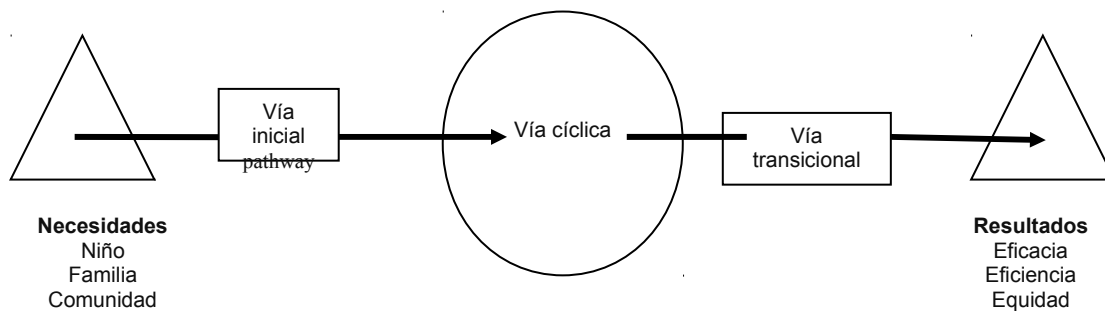
La otitis media serosa puede prevenirse mediante la promoción de la lactancia materna y la protección del niño frente al tabaquismo pasivo, reconocerse mediante signos de discapacidad auditiva, evaluarse tanto desde una perspectiva audiológica como lingüística, con intervenciones que abarcan el uso de audífonos y drenajes timpánicos hasta la concienciación de los padres y la aplicación de programas lingüísticos.

<sup>33</sup> <http://www.who.int/alliance-hpsr/resources/9789241563895/en/index.html>

<sup>34</sup> EQUIDAD. Medida de imparcialidad o justicia.

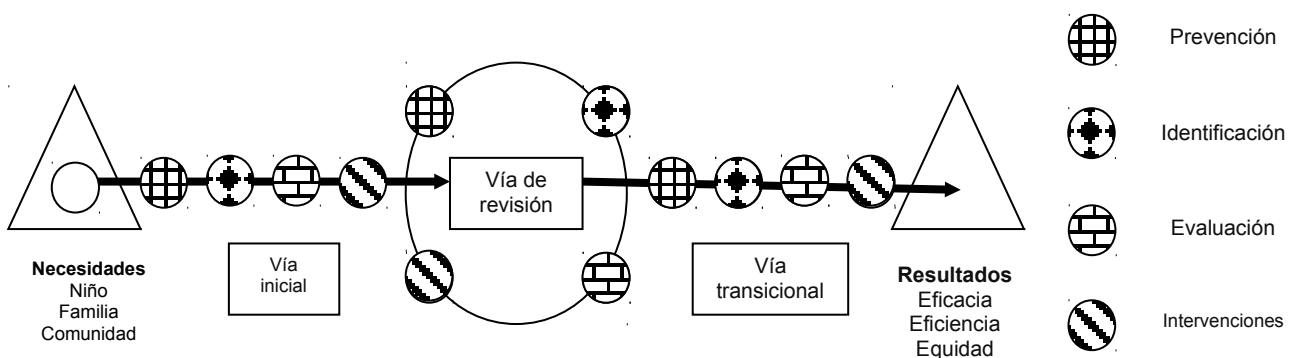
<sup>35</sup> COMUNIDAD. Grupo específico de personas, que suelen vivir en un área geográfica determinada y comparten una cultura común, valores, estilos de vida y determinantes de la salud.

<sup>36</sup> NECESIDAD. Medida de la “capacidad de beneficiarse” de un servicio o intervención. EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES. Procedimiento sistemático para determinar la naturaleza y el alcance de las necesidades de salud en una población.



**Fig. 3 – Vía asistencial de cuatro componentes**

57. Este sencillo modelo de una vía de cuatro componentes puede ampliarse para crear sistemas más complejos según las necesidades, por ejemplo, ampliando el modelo para incluir vías de revisión cíclica y vías transicionales (Fig. 4), incorporando seguidamente la armonización con los estilos de vida y los determinantes (Fig. 5).



**Fig. 4 – Diagrama que ilustra la combinación de una vía inicial, de revisión y transicional para dar respuesta a las necesidades y lograr resultados**

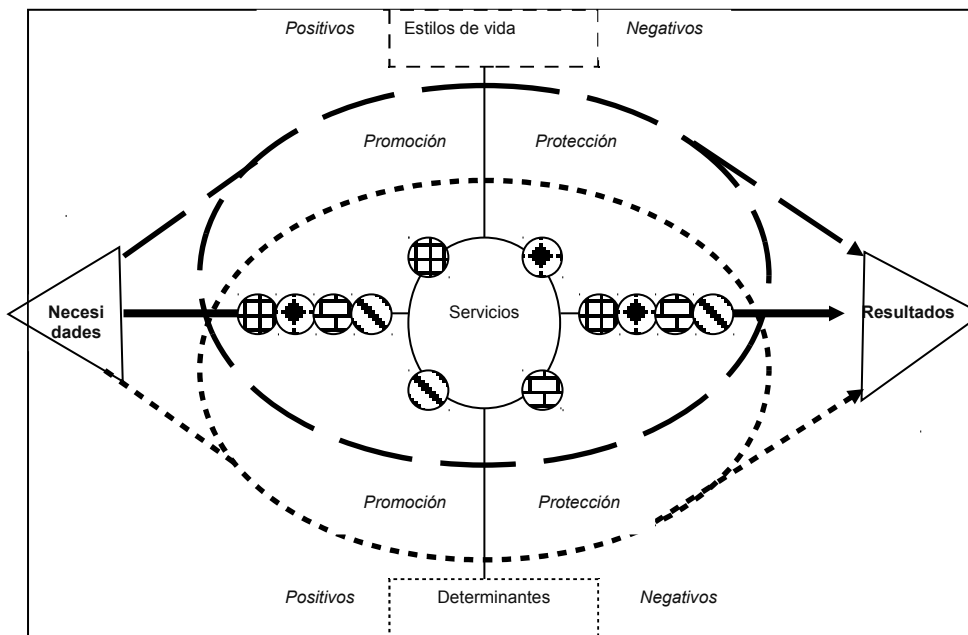
**58. Diabetes –un ejemplo de enfermedad de larga duración**

La *vía inicial* comprende la prevención de la obesidad, la identificación de la diabetes en una fase temprana, la evaluación familiar y las intervenciones basadas en el uso de insulina y en la educación familiar sobre la diabetes. Una vez que la diabetes se ha establecido, son de aplicación las vías de revisión y transicional.

La *vía de revisión cíclica* consiste en llevar a cabo revisiones regulares cuyo propósito es prevenir las complicaciones mediante un buen control diabético, reconocer las señales tempranas de las complicaciones, evaluarlas en su totalidad y, a continuación, recibir las intervenciones apropiadas.

La *vía de transición* a los servicios para adultos incluye la prevención de errores de relevo mediante una buena comunicación, la identificación de los servicios locales necesarios, la evaluación de la capacidad del joven para vivir con la diabetes, con las intervenciones apropiadas y con apoyo continuo.

59. Los estilos de vida individuales, los determinantes de la salud y los servicios de salud dependen los unos de los otros, y el valor añadido del pensamiento sistémico es generar armonía y sinergias entre estos distintos elementos para crear un sistema eficaz, eficiente y equitativo en todo momento.



**Fig. 5 – Diagrama del solapamiento y la interacción entre los estilos de vida, los servicios y los determinantes**

### C. Aplicación y ventajas del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia

60. *Usuarios.* Las principales preocupaciones de los usuarios de los servicios son el acceso, la puntualidad, los buenos resultados y su experiencia. Al asegurarse de que todas las partes constitutivas ocupan su lugar y funcionan bien en conjunto, el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia garantiza que estas expectativas sean cubiertas. El enfoque reconoce que la salud no está distribuida de forma equitativa, por lo que hace hincapié en la mejora del acceso para los grupos vulnerables y en la reducción de las diferencias en los resultados de salud, lo que da lugar a una reducción de las inequidades en salud y a una mejora de la solidaridad social.

61. *Profesionales.* La preocupación primordial de los profesionales es que se logre una utilización óptima de sus competencias y que estas se mantengan mediante el desarrollo profesional, garantizando así la eficacia. El enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia sitúa las pruebas y las competencias de los profesionales en un lugar preferente y reúne la valoración, las observaciones y el aprendizaje en un círculo virtuoso de mejora continua de la calidad que debe reducir las diferencias innecesarias y proporcionar oportunidades para el aprendizaje permanente. La innovación y la mejora deben ser una parte integrante de la prestación de servicios y deben hacer que los flujos financieros se acomoden a la prestación de servicios basada en pruebas en el marco de una vía.

62. *Responsables de la creación/ planificación de políticas.* La preocupación de los responsables de la creación de políticas es que los recursos se utilicen sabiamente, que los flujos financieros sean óptimos, que los servicios sean seguros, y que no haya lugar a un gasto innecesario en el sistema. El enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia resulta en un uso eficiente, equitativo y eficaz de los recursos, revisando el sistema al completo y haciendo de los pacientes el eje central del diseño de los servicios mediante la integración del aprendizaje y la mejora para incrementar el valor del dinero, reducir las probabilidades de daño y evitar el gasto.

### V. Aplicación del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia

*El presente capítulo describe tres niveles de aplicación:*

1. *un nivel de políticas y de planificación,*
2. *un nivel de prestación de servicios, y*
3. *un nivel aplicable a los niños de manera individual y a sus familias.*

*Las prioridades de aplicación variarán considerablemente entre naciones y dentro de las mismas. En consecuencia, la aplicación requiere de la adopción y, en caso necesario, la adaptación de este enfoque por parte de todos los organismos, organizaciones y grupos profesionales que contribuyen a los servicios para los niños y las familias.*

*El propósito es crear una estrategia sinérgica y coherente que integre los principios pertinentes y cree círculos virtuosos de aprendizaje que se refuercen mutuamente para generar una mejora continua.*

#### Política y Planificación

63. Para que el servicio integral infantil pueda unificarse y compartir el mismo objeto y principios como base de la prestación de servicios, los departamentos ministeriales, las organizaciones nacionales<sup>37</sup> y otras partes interesadas deben ser capaces de desarrollar herramientas integradas de políticas y de planificación, que conduzcan a modelos de buenas prácticas que sean aplicables localmente.

64. Algunos ejemplos son:

- promover las intervenciones tempranas (responsabilidad de un departamento) para prevenir problemas posteriores (responsabilidad de otro departamento);
- establecer acuerdos integrados de puesta en marcha y planificación entre divisiones del servicio de salud y entre otros organismos y partes interesadas que aportan componentes a las vías y a las redes;
- garantizar la movilidad de los recursos a través de las fronteras organizativas para apoyar la prestación de asistencia basada en pruebas.

#### Prestación de servicios

65. Las organizaciones y las instituciones que prestan servicios deben colaborar para garantizar que existe coordinación y continuidad entre las componentes de una vía. Cada servicio necesita comprender su contribución específica a la vía de atención e intentar que sus componentes estén basadas en las mejores pruebas y su prestación la lleven a cabo equipos competentes, en el lugar y el momento adecuados.

66. Algunos ejemplos de buenas prácticas son:

- la colaboración a través de una red para impulsar el aprendizaje mediante una mejora continua de la calidad;
- la planificación común de los equipos de trabajo, formación y estrategias de desarrollo;
- la mejora de la comunicación tanto en el ámbito de la gestión como en el de los profesionales, con el apoyo de las tecnologías de comunicación adecuadas.

#### Los niños como individuos y sus familias

67. Los niños, los jóvenes y las familias deben participar plenamente en la toma de decisiones en el marco de los sistemas de asistencia sanitaria. Todo esto depende de su nivel de comprensión y madurez, si bien deben sentirse competentes en las cuestiones de salud importantes que afecten a sus vidas.

68. Algunos ejemplos de buenas prácticas son los siguientes:

- el desarrollo de registros de la salud familiar que incluyan información relevante sobre el estado de salud y los servicios disponibles;
- la participación activa en la toma de decisiones sobre los estilos de vida y el estado de salud de los niños;
- la implicación en la evaluación y mejora de los servicios.

### **VI. Promoción del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia**

*Este apartado examina el modo en que se capacita a las principales partes interesadas, los responsables de la creación de las políticas, los servicios y las familias con hijos para promover los derechos del niño, los principios aplicables a los servicios de salud infantiles y el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia.*

#### Promoción de los derechos del niño

69. Toda política pública relativa a los niños y las familias debe promover activamente los derechos del niño en todos los escenarios y en todos los servicios, estén o no directamente relacionados con los niños y las familias. Es necesario explorar las oportunidades de que disponen los jóvenes para participar en el establecimiento de prioridades y en el desarrollo de políticas.

<sup>37</sup> Royal College of Paediatrics and Child Health, *Not Just a Phase – A Guide to the Participation of Children and Young People in Health Services*, 2010.

70. Con frecuencia, los niños y las familias ignoran sus derechos, albergan bajas expectativas de los servicios y toleran una mala calidad. Los niños y las familias deben ser socios activos en la configuración de unos servicios de elevada calidad. Todas las oportunidades disponibles de promoción de los derechos del niño deben explotarse, incluyendo programas en el plan de estudios escolar, programas de concienciación pública, y cooperación con el sector privado. Debe prestarse atención para garantizar que no se explota a los niños, ni se abusa de ellos o se les maltrata en el transcurso de su vía de atención. Los programas de desarrollo profesional continuo deben recoger pautas sobre cómo comunicarse con los niños, además de observar los derechos del niño.

71. La promoción y protección de los derechos de los niños vulnerables o marginados es de especial relevancia. El trabajo en una asistencia sanitaria adaptada a la infancia debería ir de la mano de una justicia adaptada a la infancia y de una asistencia social adaptada a la infancia para crear un enfoque sinérgico para la promoción de los derechos del niño en todos los organismos que puedan estar implicados.

72. Los niños tienen derecho a servicios de alta calidad que respondan a los resultados que esperan, y los organismos y los servicios deben trabajar juntos para lograr este fin. Debe alentarse a los servicios a que pongan en marcha y evalúen iniciativas que promuevan los derechos del niño.

73. Los responsables de la creación de las políticas deben compartir y aprender de los éxitos y fracasos de las políticas en las naciones europeas.

#### Promoción de los principios aplicables a los servicios de salud infantiles

74. Todas las partes interesadas que trabajan en el ámbito de las políticas deben promover los cinco principios clave en el marco de los servicios de salud. La promoción puede incluir una revisión de las pruebas sobre el impacto de la incorporación de los derechos del niño a la asistencia sanitaria, por lo que este aspecto debe incluirse en la formación de todos los grupos profesionales y en los criterios que emplean los organismos reguladores para garantizar la calidad de todos los servicios.

75. Los niños y las familias deben recibir información para que puedan promover y proteger su propia salud, participar activamente en la toma de decisiones y ser parte en las iniciativas de mejora de los servicios.

76. Los profesionales y sus organizaciones representativas deben valorar cómo ellos y los servicios pueden promover los derechos de los niños, en particular la participación, la promoción y la protección de la salud.

#### Promoción del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia

77. El enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia basado en vías de atención debe ser refrendado y adaptado a las prioridades nacionales y locales. Los servicios deben revisarse a la luz de este enfoque, y deben trazarse planes para mejorar la seguridad, la satisfacción del niño y los resultados.

78. Debe aprovecharse toda oportunidad para facilitar y crear armonía y sinergia entre los departamentos ministeriales, las organizaciones profesionales y las entidades representativas de los usuarios de los servicios con el fin de generar “valor añadido”. Es de especial relevancia el diseño de servicios en torno a los niños, reconociendo la importancia de sus familias, planificando servicios basados en vías, integrando equipos donde fuera necesario y creando un sistema de evaluación que impulse el aprendizaje y la calidad.

79. Los responsables de la planificación de servicios deben adoptar un enfoque de “sistema integral” sobre la gestión del rendimiento y la mejora de los servicios. Deben impulsar sistemas de evaluación que identifiquen el “punto más débil” del sistema y diseñar servicios que puedan adaptarse al nuevo conocimiento.

80. Los profesionales deben aplicar el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia convirtiendo las pruebas en práctica, mejorando sus competencias profesionales y buscando oportunidades de asistencia en escenarios más adecuados o de una forma más oportuna. Deben recoger observaciones sobre el servicio que ofrecen siempre que tengan la oportunidad y, en consecuencia, esforzarse para mejorar los servicios.

81. Sinopsis y memorando – enfoque 5-4-3-2-1.

Con el fin de ayudar a incorporar a la práctica los conceptos clave del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia, se ha creado una sencilla regla mnemotécnica basada en la secuencia 5-4-3-2-1 (Apéndice II). Cinco principios, cuatro componentes de las vías, tres etapas de las vías, dos fuerzas motrices y un propósito: mejorar los servicios infantiles.

## Apéndice I

### Asistencia sanitaria adaptada a la infancia: puntos de vista y experiencias de los niños y jóvenes de los Estados miembros del Consejo de Europa

#### Informe final - extractos

Dra. Ursula KILKELLY, Irlanda

#### Introducción

Las directrices del Consejo de Europa para una asistencia sanitaria adaptada a la infancia han sido diseñadas para ofrecer un marco que garantice que los sistemas de asistencia sanitaria funcionan conforme a las mejores prácticas en asistencia sanitaria infantil y cumplen con los compromisos de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño (UNCRC) y otras normas internacionales. En su reunión de diciembre de 2010, el Comité de Expertos encargado de la redacción de las directrices convino en consultar a niños y jóvenes sus opiniones y experiencias relativas a la asistencia sanitaria. La encuesta se desarrolló, como una encuesta piloto a pequeña escala, y se puso a disposición de los socios nacionales del Consejo de Europa pertenecientes a los sectores de la asistencia sanitaria y la infancia. A principios de junio de 2011 la encuesta se publicó en línea en 14 lenguas. Este informe presenta los resultados de dicho proceso de consulta.

Es de destacar que el Consejo de Europa ha comenzado a hacer partícipes a los niños en su trabajo legal y de creación de políticas. Los niños y los jóvenes tienen derecho a que sus voces sean escuchadas y tenidas en cuenta en las cuestiones que les afectan, a tenor del Artículo 12 de la UNCRC y, en este sentido, el Consejo de Europa ha sido pionero a escala internacional. Este trabajo no está exento de retos – logísticos y metodológicos – y es importante que el Consejo de Europa y otras organizaciones continúen aprendiendo de su trabajo en este campo, y también mejorándolo.

#### Metodología

Como se indicó anteriormente, el principal método empleado en este proceso de consulta fue una encuesta o cuestionario. En uno de los casos – Irlanda – el Defensor del Menor puso en marcha cinco grupos de discusión con 125 niños y jóvenes de edades entre 9 y 12 años procedentes de diversos entornos rurales y de ciudad así como de entornos desfavorecidos. En el resto de los casos, los niños y jóvenes cumplimentaron las encuestas generalmente en soporte físico, y fueron enviadas entonces al Consejo de Europa para su tramitación. Un reducido número de niños también respondió a la encuesta en línea.

En total, se rellenaron 2.257 encuestas. Los niños procedían de los 22 países siguientes: Armenia, Austria, Bosnia y Herzegovina, Bulgaria, Estonia, Finlandia, Francia, Georgia, Alemania, Grecia, Irlanda, Italia, Malta, Países Bajos, Polonia, Portugal, Rumanía, Serbia, Eslovaquia, Eslovenia, España y el Reino Unido.

Al mismo tiempo, es importante destacar que una gran proporción de las encuestas, casi la mitad, fueron cumplimentadas por niños de Austria.

#### La encuesta

La encuesta estaba formada por varias secciones. Algunos de los resultados principales figuran a continuación.

##### *¿Quién te acompañó a tu cita?*

La gran mayoría de niños (84,5%) que rellenaron la encuesta fueron acompañados a sus citas por un progenitor o miembro de la familia. Solo un 3% acudieron con un amigo, mientras que un 11,8% afirmaron que fueron solos.

##### *Tiempo de espera en la cita*

La mayoría de los encuestados (40,8%) respondieron que el tiempo de espera fue corto, que les atendieron en unos pocos minutos; un 13,6% declararon que tuvieron que esperar mucho tiempo. En las consultas llevadas a cabo en Irlanda, la mayor parte de los niños consideraron que el tiempo que pasaron en la sala de espera (se refirió un período de entre 1,5-2 horas) antes de ser atendidos por un profesional de la asistencia sanitaria fue demasiado.

### *El entorno sanitario*

Según los encuestados, los entornos sanitarios deberían ser luminosos y coloridos. Los hospitales y las unidades de pediatría deberían:

- incluir lugares para relajarse;
- no ser demasiado pequeños e incluir habitaciones individuales;
- tener habitaciones con ventanas;
- tener camas cómodas y limpias;
- tener televisión con muchos canales, DVDs, computadora y otros juegos, una sala de juegos y acceso a Internet;
- permitir a los padres/ familias quedarse con sus hijos;
- ofrecer buena comida;
- tener espacios abiertos, si es posible;
- oler bien;
- procurar espacio de almacenamiento a los niños para que guarden sus pertenencias.

### *En la cita*

Esta pregunta guarda una clara coherencia con las anteriores, y en un mismo porcentaje los niños – apenas cuatro de cada cinco – afirmaron que se les proporcionó la información que querían en su cita con el profesional de la asistencia sanitaria, que comprendieron la información, que se les brindó la oportunidad de hacer preguntas y que se sintieron respetados. Los niños que respondieron negativamente o que no estaban seguros de su respuesta lo hicieron en cifras igualmente semejantes.

La pregunta 14 abordó a continuación la cuestión más específica de si el profesional de la salud en concreto habló directamente con ellos. En este caso, la gran mayoría de los niños (84,6%) contestaron que sí, mientras que solamente uno de cada diez (9,4%) contestaron que no. La mayor parte de los niños que consultó el Defensor del Menor en Irlanda expresaron su opinión de que los profesionales de la asistencia sanitaria suelen hablar demasiado rápido y utilizan palabras que los niños no comprenden.

Por último, en esta sección de la encuesta se preguntó a los niños si sabían lo que sucedería una vez que terminara la cita. En este caso, sólo dos tercios del total de niños (63%) contestaron que sí, mientras que prácticamente en igual proporción unos contestaron que no lo sabían (17,6%) o que no estaban seguros (17,1%). Del mismo modo, los niños que consultó el Defensor del Menor en Irlanda relataron experiencias en las que no estaban seguros de lo que sucedería tras visitar a un profesional de la asistencia sanitaria.

### **Elementos importantes de la asistencia sanitaria**

La siguiente parte de la encuesta solicitó a los encuestados evaluar desde 1 (nada importante) hasta 10 (muy importante) una serie de elementos o factores de la asistencia sanitaria. Estas opciones en especial recibieron una evaluación muy alta (10) por los siguientes porcentajes de niños:

- que tu madre/ padre/ familia este contigo – 48,6%;
- conocer el nombre del médico/ enfermera – 19,6% (nota: un 16,7% la evaluaron como “nada importante”);
- que te expliquen el tratamiento por adelantado/ estar preparado – 44,1%;
- ser capaz de comprender lo que dice el médico – 49,1%;
- ser capaz de hacer preguntas – 44,6%;
- que te escuchen – 47,3%;
- no tener miedo – 48,7%;
- no sentir dolor – 60,1%;
- otros – 77,6%.

Con respecto al factor abierto “otros”, las respuestas más frecuentes fueron, entre otras: ser respetado o recibir un trato agradable, recuperarse rápidamente y no estar aburrido/ estar entretenido.



## *Estancia*

La mayor parte de los niños tuvieron que quedarse solos una noche sin un progenitor para acompañarlos. Casi dos tercios de los niños (63,6%) contestaron que no estuvo con ellos ningún progenitor u otro familiar para pasar la noche, si bien un 31,1% contestaron que sí. Tal vez resulte curioso el hecho de que una mayoría de encuestados contestaron que no les habría gustado que uno de sus progenitores se quedara con ellos por la noche, dando a entender que se encontraban satisfechos con las condiciones actuales; un 50,5% coincidieron en esta respuesta. Con todo, una tercera parte (33,5%) dijeron que así lo habrían preferido. El 16% respondieron que no sabían. En la mayoría de los casos (60,2%), los progenitores o familiares estaban presentes cuando los niños estaban recibiendo tratamiento, pero casi en un tercio de los casos (30,7%) los niños se encontraban solos recibiendo tratamiento. El último grupo respondió en dos porcentajes prácticamente iguales. A la pregunta de si les habría gustado tener presente a un progenitor o a algún otro miembro de la familia, el 44% dijeron que sí, mientras que el 37,3% dijeron que no. Es probable que este aspecto sea más importante para los niños más pequeños, a los que les gustaría que sus progenitores se quedaran con ellos en el hospital.

Los niños que participaron en la encuesta contaron que pudieron personalizar su espacio y su habitación en el hospital. Los niños consultados por el Defensor del Menor irlandés señalaron que este aspecto era especialmente importante.

## **Observaciones**

La mayoría de los encuestados (50,4%) respondieron que tras la cita en el centro de asistencia sanitaria, nadie les preguntó sobre su experiencia. No obstante, más de un tercio (33,7%) de los encuestados reconocieron que les hicieron un seguimiento, aunque el 19,9% respondieron que no lo sabían.

Cuando se les preguntó que querrían cambiar los niños del sistema de asistencia sanitaria, otorgaron un lugar preferente a los siguientes aspectos, con porcentajes significativos:

- los profesionales sanitarios deberían ser más amables (54,6%);
- los profesionales sanitarios deberían hablar más con los niños (60,3%);
- los profesionales sanitarios deberían escuchar más a los niños (67,8%);
- los niños deberían recibir información acerca de lo que les va a suceder (80,9%).

## **Política de salud pública**

Al preguntarles si les gustaría aportar su opinión sobre la asistencia sanitaria infantil en su área, un elevado porcentaje (47,2%) contestó que sí, mientras que un 27,7% contestó que no, y un porcentaje aún mayor (29,6%), probablemente debido a una falta de comprensión del concepto de "políticas sanitarias", contestó que no sabía. Al preguntarles cómo les gustaría participar en la creación de políticas sanitarias, la respuesta más común fue hablando cara a cara con una persona, aunque también fueron comunes otras respuestas que referían otros medios, incluida la escuela.

Finalmente, se pidió a los niños que señalaran una serie de afirmaciones como "verdaderas o falsas". Un buen número de ellos consideraron "verdaderas" las afirmaciones de que los niños tienen derecho a recibir información sobre la asistencia sanitaria que reciben y sobre lo que les va a suceder (86,6%); los profesionales sanitarios deberían pedir sus opiniones a los niños (75%); los hospitales y los centros de salud deberían estar siempre adaptados a la infancia (91,3% – el porcentaje más alto en este punto), y las personas responsables de la gestión de los hospitales y los centros de salud deberían preguntar a los niños lo que piensan sobre estos lugares (54,2%).

## **Conclusión**

Los resultados de la encuesta no encierran muchas sorpresas, en el sentido de que se asimilan bastante a las pruebas de las investigaciones sobre las experiencias de los niños con la asistencia sanitaria y sus puntos de vista sobre el entorno sanitario. Muestran lo importante que es la adaptación a la infancia de los entornos sanitarios para los niños de todos los Estados miembros del Consejo de Europa y destacan, en especial, lo extremadamente conscientes que son los niños del tratamiento que reciben de los profesionales sanitarios. Su sed de información y respeto por sus derechos es patente. Hasta cierto punto son también conscientes de la insatisfacción que producen los retrasos y los costes, y de que el impacto de estas barreras prácticas en las necesidades de salud adaptadas a la infancia precisa un estudio más profundo. La encuesta también ofrece una indicación útil de cuán valiosas son las opiniones de los niños para la asistencia sanitaria que se les presta, así como para el desarrollo y la prestación de los servicios de asistencia sanitaria en general; no obstante, conforme a la encuesta, rara vez se consulta o pide a los niños su punto de vista sobre estas

importantes cuestiones. Podría decirse que esta es la lección más importante de esta investigación; en otras palabras, que los niños tengan derecho a ser escuchados, que se les apoye para que participen en los asuntos que les conciernen, no solo tomando decisiones con respecto a su atención clínica y tratamiento médico, sino con respecto a cuestiones más amplias que afectan a las políticas sanitarias y al sistema de asistencia sanitaria.

## Apéndice II

### Sinopsis y memorando – el enfoque 5-4-3-2-1

#### **Introducción**

*Los capítulos anteriores describen el enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia, aportan ejemplos de aplicación, y apuntan propuestas para la promoción del enfoque.*

*Con el fin de ayudar a incorporar en la práctica los conceptos clave del enfoque sobre una asistencia sanitaria adaptada a la infancia, se ha creado una sencilla regla mnemotécnica basada en la secuencia 5-4-3-2-1. **Cinco** principios, **cuatro** componentes de las vías, **tres** etapas de las vías, **dos** fuerzas motrices y **un** propósito: mejorar los servicios infantiles.*

#### **CINCO PRINCIPIOS**

##### **1. Participación**

- a. *toma individual de decisiones*
- b. *observaciones sobre los servicios*
- c. *establecimiento de prioridades*

La participación es esencial para la aplicación de los derechos del niño. Los niños que poseen conocimientos, están capacitados, participan y son respetados tienen más posibilidades de convertirse en adultos que prosperen y tengan salud, que a su vez podrán transmitir estos valores a sus propios hijos.

La participación en las decisiones que toman con respecto a ellos mismos, ya sean elecciones relativas al estilo de vida o decisiones médicas, es una componente importante de cara a mejorar la experiencia y los resultados de los servicios. Los niños con discapacidad necesitarán apoyo complementario para alcanzar un nivel de participación similar al de sus iguales menos vulnerables.

La participación en el proceso de mejora de los servicios, en gran medida poniendo a disposición de los responsables de la prestación las observaciones sobre su experiencia, es un potente motor de cambio.

##### **2. Promoción**

- a. *todos los niños*
- b. *niños vulnerables*
- c. *niños que hacen uso de los servicios de salud*

La promoción de la salud es el proceso que permite a los individuos y a las comunidades incrementar el control sobre los determinantes de la salud y así mejorar su salud aumentando la exposición de los niños y las familias a experiencias y determinantes positivos para mejorar a su vez la salud y el bienestar de los mismos. La promoción de la salud es importante para prevenir las enfermedades, aliviar las comorbilidades y mejorar la experiencia relativa a los servicios de salud.

##### **3. Protección**

- a. *todos los niños*
- b. *niños vulnerables*
- c. *niños que hacen uso de los servicios de salud*

La protección es el proceso de disminución de la exposición de los niños y las familias a peligros que puedan dañar su salud. El objeto de la protección de la salud es prevenir las enfermedades que surgen, las consecuencias negativas de las patologías médicas, reducir las complicaciones y prevenir los acontecimientos adversos y errores médicos mientras se hace uso de los servicios de salud.

#### 4. **Prevención**

- a. *promoción/ protección*
- b. *atención proactiva, mejor gestión de la enfermedad*
- c. *programas de pacientes expertos*

La prevención en los centros de salud tiene que ver con programas específicos basados en las mejores pruebas y una atención proactiva que tenga en cuenta el impacto de una enfermedad en el niño y las consecuencias para su familia y que prevenga futuras complicaciones. La intención es crear pacientes competentes que sean plenamente conscientes de su salud y de su estado de salud.

#### 5. **Prestación**

- a. *trayectos, vías, redes*
- b. *basada en pruebas, profesionales competentes, lugar adecuado, momento adecuado*
- c. *evaluación, observaciones, acción y aprendizaje*

La prestación equitativa de una asistencia sanitaria de calidad adecuada, ya sean cuidados intensivos, a largo plazo o de rehabilitación, es un derecho humano esencial. Para crear un servicio seguro, con buenos resultados, todas las componentes de la vía tienen que ocupar su lugar y trabajar bien juntas. Cada componente necesita basarse en las mejores pruebas y ser provista por profesionales competentes que trabajan como parte de una red de servicios consagrada al impulso de la mejora mediante el aprendizaje.

### **CUATRO COMPONENTES DE LA VÍA**

#### 1. **Prevención**

- a. *primaria, secundaria y terciaria*
- b. *promoción, protección y educación*
- c. *estilo de vida, física, socioeconómica*

La prevención es el punto de partida de cada etapa de una vía. La prevención puede lograrse mediante la promoción, protección y educación, junto con una mejor gestión de las enfermedades. La importancia de armonizar los estilos de vida y los factores en el entorno físico y social, contribuyendo a la consecución de buenos resultados, es imperativa.

#### 2. **Identificación**

- a. *pruebas de detección*
- b. *vigilancia*
- c. *concienciación*

De modo general, el reconocimiento temprano de un problema que puede dar lugar a complicaciones o comorbilidades reduce los costes a largo plazo. La identificación puede lograrse de manera informal, mediante la educación y la concienciación, o mediante programas diseñados *ad hoc*, como los programas de detección.

#### 3. **Evaluación**

- a. *niño, familia, comunidad*
- b. *condiciones, estilos de vida, determinantes*
- c. *pruebas*

Una buena evaluación es fundamental para identificar las intervenciones adecuadas. Los síntomas reconocibles en un niño pueden tener que ver con el niño, su familia o la comunidad en la que viven. Una evaluación exhaustiva de todos los elementos oportunos es importante para que exista un plan de gestión también oportuno con respecto a las circunstancias únicas del niño como individuo.

#### 4. **Intervenciones**

- a. *médicas, quirúrgicas, psiquiátricas*
- b. *educación, asistencia social, justicia penal*
- c. *familia, comunidad, sociedad*

Las intervenciones pueden ser precisas para mejorar el estado del niño, para aliviar el impacto en el niño o las consecuencias para la familia. Es esencial que se reúnan varias intervenciones en un programa holístico diseñado a la medida de las necesidades de las familias individuales, especialmente aquellas con muchas necesidades de asistencia sanitaria debidas a una enfermedad de larga duración.

#### **TRES ETAPAS DE LA VÍA**

1. **Inicial**
2. **Revisión**
3. **Transicional**

La mayor carga que soportan los servicios de salud son las enfermedades de larga duración y otras patologías médicas. Generalmente, la asistencia comienza con una vía inicial en la que se reconoce y diagnostica la enfermedad; en la siguiente etapa se desarrolla un proceso de revisiones regulares durante un período de tiempo y la etapa final da lugar a la transición nuevamente hacia un estado normal, o hacia los servicios para adultos o los servicios de cuidados paliativos. Cada etapa incluye la prevención, identificación, evaluación y el acceso a una serie de intervenciones.

#### **DOS FUERZAS MOTRICES**

##### 1. **Armonización**

- a. *responsables de la creación de las políticas, responsables de la prestación de los servicios, usuarios*
- b. *salud, educación, asistencia social*
- c. *sectores públicos, privados y comunitarios*

La armonización entre los distintos individuos, equipos, servicios y organismos que prestan servicios a los niños y las familias es esencial para el éxito. Todos deben compartir el mismo enfoque para aplicar las pruebas a la práctica, mantener las competencias de los profesionales, prestar los servicios en el lugar y el momento adecuados y emplear sabiamente todos los recursos para crear un sistema sostenible a largo plazo.

##### 2. **Medidas-observaciones-acción**

- a. *Medidas que importan y motivan*
- b. *análisis, observaciones, reflexión*
- c. *acción-innovación, evaluación y aprendizaje*

Debido a la complejidad de la prestación de servicios a los niños y las familias, se ha producido una falta de inversión en el proceso de identificación del funcionamiento correcto o incorrecto del servicio. El éxito futuro depende del desarrollo de medidas que representen los puntos de vista de las principales partes interesadas, generando valiosas observaciones que puedan utilizarse para estimular el aprendizaje y la innovación.

#### **UN PROPÓSITO – ¡MEJORAR!**

##### 1. **Mejorar los resultados y el impacto**

- a. *salud*
- b. *desigualdades*
- c. *sostenibilidad*

En última instancia, el propósito de aplicar los derechos del niño a la asistencia sanitaria es producir mejoras en los resultados (crear una salud mejor, reducir las enfermedades evitables), reducir las inequidades en salud existentes, al tiempo que se mejora la seguridad de los servicios y la satisfacción de los pacientes. Todos los servicios han de ser sostenibles y emplear los recursos sabiamente.