

# HAURDANIK

Revista de AVAIM. Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada  
Tratu Txarrak Jasotako Haurren Laguntzarako Euskal Elkartearen aldizkaria

*La infancia  
hospitalizada II*



# 116111

Adingabea bazara edo laguntza behar duten adingabeak ezagutzen badituzu

## ZEUK ESAN

Haurrei eta  
Nerabeei  
Laguntzeko  
Telefonoa



Haurrak eta Nerabeak Orientatzeko, Aholkatzeko eta Informatzeko Doako Telefonoa



EUSKO JAURLARITZA  
GOBIERNO VASCO

ENPLEGU ETA GIZARTE  
GAJETAKO SAILA  
DEPARTAMENTO DE EMPLEO  
Y ASUNTOS SOCIALES

[www.euskadi.net/zeukesan](http://www.euskadi.net/zeukesan)

## Pumwani, una luz de esperanza

Según las estadísticas, actualmente diez países africanos suman dos terceras partes de la mortalidad infantil mundial.

Frente a esta realidad encontramos una luz de esperanza en Nairobi, capital de Kenia, donde se ha puesto en marcha el hospital materno-infantil de Pumwani.

Esta Maternidad es la más grande de África oriental y central. 27.000 mujeres africanas dan a luz en el hospital de Pumwani y muchas de ellas son chicas de entre 14 y 18 años sin ningún recurso económico.

Desde que este centro abrió sus puertas, el número de fallecimientos de recién nacidos/as se ha reducido considerablemente.

Cada día ofrecen servicios básicos de salud a más de 200 bebés prematuros/as, niños/as abandonados/as o enfermos/as, y por supuesto a sus madres.

El hospital materno-infantil de Pumwani cuenta con servicios de atención prenatal y posparto, un paritorio y una clínica en la que las mujeres se recuperan tras el parto.

En este centro, la salud de los niños y niñas, así como la de las madres, es considerada de igual importancia, puesto que, según UNICEF, una de cada 76 mujeres del África subsahariana muere cada año debido a complicaciones tras dar a luz.

Por tanto, uno de los objetivos a los que se compromete el personal sanitario a cumplir antes del 2015, es reducir un 75% el número de mujeres que mueren durante el embarazo o el parto.

Esto, junto a la nueva Constitución de Kenia, que elimina la discriminación de género, augura la llegada de nuevos y mejores tiempos para las mujeres de ese país.

Fuente: XL Semanal

### Indice - Indexa

-Trastorno mental grave .....	2-3
<i>(Artículo elaborado por Izaskun Lope, trabajadora social)</i>	
-Al día .....	3
-Mejoras en la hospitalización .....	4,5
<i>(Artículo elaborado por el hospital de Cruces)</i>	
-Musicoterapia .....	6-8
<i>(Artículo elaborado por XARRA Musicoterapia)</i>	
-Protocolos y procedimientos .....	9,10
-Noticias .....	11
-Recomendamos .....	12,13

#### Diseño y Maquetación:

Cecilia Simons Cristóbal

#### Redacción:

Cecilia Simons Cristóbal  
Hortensia González  
Maite González

#### Traducción a Euskera:

Maddi López

#### Colaboraciones:

Ayuntamiento de Vitoria - Gasteiz  
Diputación Foral de Gipuzkoa  
(Dpto. Política Social)  
Diputación Foral de Álaba  
Gobierno Vasco (Dpto. Empleo  
y Servicios Sociales)

#### Imprime:

Impresión Digital

#### Edita:

AVAIM Dep-legal:SS-203.00/94

#### Nº de Registro:

AS/G 01842/1990, Entidad colaboradora del Sistema Público de Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma Vasca: 0-013. Declarada de utilidad pública (Decreto 242-1998, de 22 de septiembre).

AVAIM. Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada. Asociación sin ánimo de lucro, creada en 1990 por profesionales y no profesionales para promocionar el buen trato a los niños, niñas y/o adolescentes del País Vasco.

**OHARRA:** AVAIM . Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada – Tratu Txarrak Jasotako Haurren Laguntzarako Euskal Elkarte, ideologiaren ikuspuntutik independentea da eta bereak bakarrik editorialetan agertzen diren iritziak dira. Ildo horri jarraiki, bere laguntzaileen iritzien gainean ez du erantzukizunik. Ez dira onartuko izenpetu gabeko kolaborazioak.

## Trastorno Mental Grave Infancia-Adolescencia: Atención, Necesidades y Recursos

El TMG, en la infancia y adolescencia, puede llegar a tener una importante repercusión en la calidad de vida de las personas que lo padecen. También puede afectar gravemente a la adaptación familiar, escolar y social. La respuesta que se dé a las necesidades específicas de los pacientes y sus familias repercutirá en la evolución de la enfermedad, en la adaptación a su entorno, y en la perspectiva de futuro, respecto a una vida normalizada e integrada en la edad adulta.

Los niños y adolescentes con Trastorno Mental Grave, al presentar limitaciones funcionales o riesgo de exclusión social, necesitan una atención sanitaria y social simultánea, coordinada y estable, ajustada al principio de continuidad de la atención.

“Los problemas sociales pueden provocar, precipitar y o agravar la enfermedad mental del paciente”

Por tanto, es importante reflexionar cómo quedan atendidas las necesidades sociales y sanitarias y socio-sanitarias que se derivan del TMG, teniendo en cuenta que los problemas sociales pueden provocar, precipitar y/o agravar la enfermedad mental así como retrasar, remitir y condicionar la buena evolución del paciente.

El **aislamiento social** es un claro ejemplo de ello. Los padres sufren la soledad de sus hijos, y éstos a veces terminan por acostumbrarse a ese sentimiento de tanto tiempo libre cargado de soledad. El aislamiento social incrementa la morbilidad, mientras que las intervenciones terapéuticas se ven facilitadas por la participación social, la cohesión familiar y el apoyo de las redes sociales.

Si pensamos en el bienestar de estas personas y de sus familias, además de dar respuesta a las necesidades clínicas y educativas, deberíamos contar con **programas y recursos de apoyo** a la familia, de ocio y tiempo libre para los casos más graves, de programas de respi-

ro, de apoyo y coordinación para la integración en los recursos normalizados y especializados de los servicios sociales.

Sin embargo, en este momento tales necesidades específicas no están cubiertas, porque quedan en terreno de nadie.

Las **situaciones de riesgo y desamparo** en la infancia y adolescencia, también plantean graves riesgos para la inadaptación y psicopatología. En ocasiones el TMG grave está asociado a estas situaciones. La intervención preventiva temprana debería ser la principal apuesta.

“En situaciones de riesgo y desamparo la coordinación socio-sanitaria y el trabajo profesional son imprescindibles”

Cuando la psicopatología en el niño y adolescente está agravada, precipitada, determinada, condicionada, por una posible situación de desprotección y cuando la enfermedad mental de los padres se presenta como un factor de riesgo en la crianza de sus hijos, la coordinación socio-sanitaria y el trabajo en red profesional son imprescindibles.

Ello nos permite tener una visión más amplia de la situación, así como incrementar la posibilidad de compartir concepciones diferentes entre profesionales de diversos ámbitos, dibujar las posibilidades de trabajo desde cada lugar, confeccionando, con todo ello, un traje a medida para cada caso. De este modo se crearía un tejido de conexiones en función de las necesidades de cada caso.

En este momento, la coordinación entre los diferentes niveles y especialidades de cada sector, así como la coordinación entre los diferentes sectores, está basada fundamentalmente en la voluntariedad de los profesionales.

La **elaboración de protocolos** de



colaboración es fundamental para mejorar cuestiones tan importantes como la atención temprana, la continuidad de la atención y la integralidad.

Por tanto, **los retos** de futuro estarán fundamentalmente:

- en la creación de recursos específicos para los niños y adolescentes con TMG;
- en la elaboración de protocolos de colaboración y coordinación entre los diferentes sectores y niveles de atención y
- en el trabajo en red profesional.

En definitiva, se trata de dar una atención integral que favorezca el desarrollo personal y social, facilitando la adaptación en los ámbitos familiar, educativo y social, garantizando las oportunidades necesarias para lograr personas con una vida integrada, normalizada y con un nivel razonable de bienestar personal.

*Izaskun Lope Gorrotxategi*

*Trabajadora Social Psiquiatría Infanto -Juvenil (Osakidetza)*

*Master Universitario en Protección Infantil en Servicios Sociales (UPV/EHU).*

## Al día,

### La pobreza infantil deriva en problemas de salud

UNICEF publicó el informe: "La infancia en España 2010-2011. 20 años de la Convención sobre los Derechos del Niño: retos pendientes". En él nos informa como investigaciones recientes relacionan la pobreza infantil con el riesgo a sufrir determinados problemas de salud como enfermedades crónicas, obesidad o problemas de salud dental.

“Un 24% de niños/as entre 0 y 17 años están en riesgo de pobreza en España”

### Objetivos en el ámbito sanitario para el 2011

Así mismo, el **Comité de los Derechos del Niño**, órgano que supervisa la aplicación de la Convención de los Derechos del Niño por los Estados que la han ratificado recomienda:

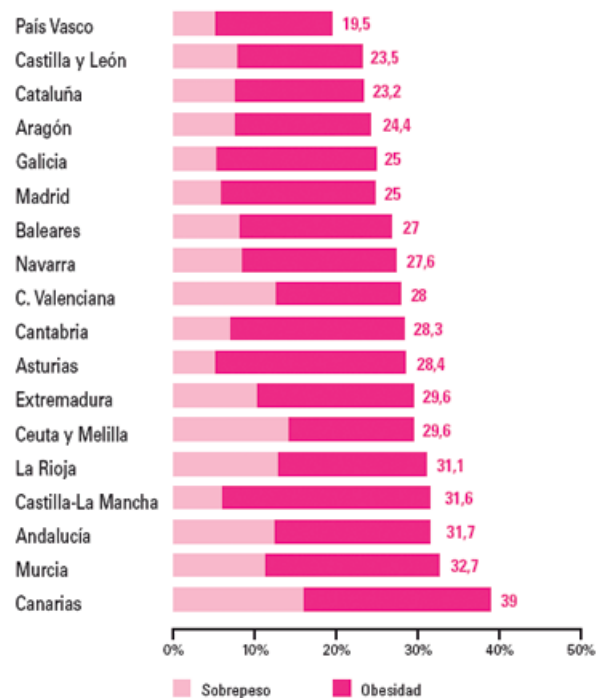
- Dar continuidad a los esfuerzos realizados respecto a los niños/as con discapacidades y elaborar un estudio específico sobre la violencia experimentada por estos/as.

- Prestar una especial atención a los problemas de salud de los adolescentes y dar una continuidad a los esfuerzos para abordarlos.

- Desarrollar una política nacional de salud mental infantil que incluya la promoción del bienestar emocional y la prevención de las enfermedades mentales en la escuela y en el sistema de atención primaria de salud.

- Analizar e investigar en profundidad la relación de los condicionantes sociales con la salud mental infantil y la prescripción de medicación a los niños/as con trastornos de déficit de atención.

Porcentaje de niños con sobrepeso u obesidad por Comunidad Autónoma (2006)



Fuente: UNICEF

### Reformas en el sistema sanitario infantil



plataforma  
de infancia  
españa

Dentro de las 15 principales recomendaciones sobre la situación de los niños y niñas en España publicado por la **Plataforma de Infancia** se encuentra la de reformar el sistema sanitario infantil y juvenil, especialmente en lo que se refiere a mayor dotación de especialistas en pediatría y reconocimiento y desarrollo de la especialidad de psiquiatría infantil y juvenil.

## Mejoras en la hospitalización de niños, niñas y

A pesar de que la mayoría de los niños son atendidos de forma ambulatoria en el hospital de Cruces, todavía muchos niños necesitan ingresar y "dormir" en el hospital (5901 altas en 2009). En los últimos años, se han reducido las indicaciones de ingreso en muchas enfermedades, gracias a la mejora en los tratamientos, y hemos implantado alternativas a la hospitalización tradicional. Las instalaciones del hospital deben adaptarse a las necesidades de los más pequeños e intentamos que la vivencia sea lo menos traumática posible, favoreciendo su acompañamiento y las actividades de aprendizaje, como la escuela hospitalaria o de ocio como la ciberaula.

El **Servicio de Pediatría** dispone de zonas dedicadas específicamente a los niños ingresados, sin mezclarse con los enfermos adultos. Según la edad ingresan en la Unidad Neonatal, Lactantes o Escolares y según la gravedad, en Cuidados Intensivos (Neonatales o Pediátricos) o Hematología. Aunque la edad de ingreso en pediatría se limita a los 14 años, la atención a los adolescentes es todavía un reto pendiente de resolver. En la mayoría de países europeos, los servicios de pediatría atienden a los adolescentes hasta los 18 años.

“En **CRUCES**, el número de médicos del Servicio de Pediatría es superior respecto a cualquier otro hospital”

Además de los pediatras, hay otros especialistas implicados en la atención a los niños como cirujanos infantiles, otorrinos, oftalmólogos, radiólogos, traumatólogos etc.

Una ventaja importante de Cruces, respecto a otros hospitales más pequeños, es la disponibilidad de estos equipos especializados en niños. El número de médicos dedicados a la atención pediátrica es superior a 120 y también destaca la enfermería especializada en niños.

Enumerar la **cartera de servicios** supondría realizar un listado enorme, ya que están desarrolladas todas las especialidades pediátricas y dentro de cada una de ellas, se prestan los servicios más modernos y

avanzados. Este Servicio de Pediatría ha sido y es un hospital pionero e innovador en el desarrollo de Áreas Específicas como Alergia e Inmunología, Cardiología, Cuidados Intensivos, Endocrinología, Gastroenterología, Genética Clínica, Hematología, Infectología, Metabolismo, Nefrología, Neonatal, Neumología, Neurología, Oncología y Reumatología.



*Interior de la escuela del Hospital de Cruces.*

La atención integral a cada niño es importante y los pediatras se dedican a coordinar y atender los problemas de salud de estos pequeños.

En los últimos años se han puesto en marcha múltiples iniciativas para mejorar la asistencia y la satisfacción de los niños y sus familias. En la **atención a los recién nacidos** en el parto se han producido cambios que tratan de humanizar este proceso y el hospital de Cruces ha liderado la redacción de una guía de atención al parto normal, por encargo del Ministerio.

“Las zonas infantiles se han decorado con colores alegres y personajes infantiles, para que su hospitalización sea menos estresante”

Destaca el contacto inmediato piel con piel y la lactancia materna precoz. En plantas de maternidad se

## adolescentes en el Hospital de Cruces

han implantado medidas para atender a algunos prematuros y niños de bajo peso (< 2 kg), junto a sus madres. Para los niños que ingresan en Neonatal se favorece el acompañamiento de los padres y es una unidad abierta 24 horas al día.



Techo decorado de Cruces.

Aunque todavía el espacio es insuficiente, se han adquirido sillones confortables para que las madres y padres puedan estar tumbados con sus niños sobre el pecho y hay un plan de cuidados del desarrollo con detectores de ruido y cobertura de las incubadoras para disminuir la luz y el estrés.

“La Hospitalización a domicilio neonatal, se extenderá a los niños y niñas de más edad”

En el último año se han decorado las habitaciones de Lactantes con colores más alegres y se han instalado puertas para favorecer el aislamiento de los niños con infecciones, disminuir el ruido y mejorar el descanso.

Las zonas infantiles de quirófano también se han decorado con personajes infantiles. La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos se reformó en 2008, intentando que las instalaciones para los niños más graves y sus familias fueran lo menos estresantes posible.

Los techos fueron pintados con escenas de la naturaleza espectaculares, por su colorido y belleza, por 3 artistas estudiantes de Bellas Artes dirigidos por el gran pintor vasco Lazkano.

La estancia media es corta (4,42 días en 2009), pero algunos niños con prematuridad, malformaciones o problemas graves pasan muchos meses de vida en el hospital. Esto supone un gran desgaste y todavía disponemos de pocas ayudas para estos casos.

La situación se agrava por la falta de camas pediátricas en hospitales de larga estancia. Por ello,

comenzamos la **Hospitalización a domicilio** neonatal en enero 2010 con un balance inicial muy positivo y nos planteamos la expansión de este programa a los niños más mayores en 2011.

La apuesta por las alternativas a la hospitalización permitió crear el **Hospital de Día Pediátrico** en 1992 que ha sido ampliado en 2010.

Una novedad es que los niños disponen de un **área de juegos** donde se realizan algunas pruebas, en vez de las camas y sillones de hospital.



Sala de Quimioterapia del Hospital de Cruces.

También los niños ingresados pueden disfrutar del **Aula Hospitalaria**, que depende de la Consejería de Educación, en la que trabajan dos maestras y una Ciberaula como zona de ocio con juegos y ordenadores para niños y acompañantes.

### Amigo de los niños

En [www.hospitalcruces.com](http://www.hospitalcruces.com) hay una sección dedicada a los niños y niñas hospitalizados/as, donde estos pueden entrar a conocer el hospital, la escuela, descubrir sitios chulis, zonas de juegos y regalos, además de divertirse en la ciberaula.

## Musicoterapia y hospitalización infantil

**M**aría es una niña de 9 años, rubia, con el pelo largo, es la menor de tres hermanos. La supervisora de planta nos ha dicho que acababa de ingresar porque se le había diagnosticado una leucemia y que tanto ella como su familia estaban muy tristes. Viven fuera de Barcelona, con lo que los padres deberán turnarse para poderla atender a ella y a sus hermanos.

Una vez finalizada la reunión semanal que llevamos a cabo con enfermería de la planta 8ª, nos hemos dirigido a su habitación y le hemos preguntado si quería que hiciéramos música. Estaba muy triste y aunque el ambiente que se respiraba era taciturno, su mamá la ha convencido para que lo probara, manifestando que María hacía música en la escuela de su pueblo y le gustaba mucho. Con nuestro carro musical y la guitarra hemos entrado a la habitación, estaba tumbada en la cama pero sólo al vernos ya ha cambiado su expresión.

Como siempre, y como hacemos en todas las habitaciones, nos hemos presentado cantando la canción de su nombre. Se ha quedado tan sorprendida que incluso se ha sonrojado. El ambiente ha empezado a relajarse un poco, aunque con mucha emoción contenida. La hemos invitado a que eligiera un instrumento del carro, como no lo podía ver se ha incorporado e inmediatamente se ha decidido por el tambor (nuestro aliado perfecto).



Le hemos preparado una batería en la cama, hemos repartido instrumentos a sus papás y con María completamente incorporada y con las baquetas en las manos hemos empezado a tocar y a cantar. Siguió un buen rato haciendo música y durante toda la sesión su

ánimo fue cambiando.

Estuvimos cantando las últimas canciones que había aprendido en la escuela de música, al principio no quería y sólo nos acompañaba interpretando un ritmo con los tambores. En esa primera sesión su actitud fue más bien de observación. Sin forzar más de la cuenta nos despedimos cantando la canción de “Adéu –Adiós” y quedamos en que cada semana la iríamos a visitar.

Esta situación se repite cada vez que el equipo de musicoterapeutas de la “**Associació Ressò de Musicoteràpia**” que está en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona se presenta en una habitación de oncología o de cualquier otro niño hospitalizado a causa de una enfermedad grave, crónica y/o de larga duración.

En el momento en que se diagnostica una enfermedad de este tipo, tanto el niño como su familia quedan afectados por la nueva situación que se desarrolla a partir de este momento y les provoca un estado generalizado de estrés, angustia, miedo...

“El Programa **PAIDHOS** nace con el objetivo de que la hospitalización sea lo menos traumática posible para el niño/a enfermo y su familia”

Si la familia tiene que trasladarse desde otra ciudad, el problema es aún más grave. Todo el entorno social del niño queda afectado puesto que debe dejar: escuela, actividades extraescolares, deporte, amigos... todas las relaciones sociales se rompen y hay que adaptarse a un nuevo funcionamiento.

Espacio, horarios, vestimenta, todo es distinto. A veces suele afectar tanto a **el niño**, que incluso le puede provocar aislamiento, mutismo, pérdida de funciones básicas de su organismo: apetito, control de esfínteres...

Por otra parte, **la familia** debe organizarse para poder permanecer al lado del niño hospitalizado y no abandonar a los que quedan en casa, si hay hermanos. Habrá que atender a todos y conseguir normalizar la nueva situación lo máximo posible.

Cada día más los hospitales infantiles se preparan para paliar toda esta situación negativa que el hecho de



estar ingresado en un hospital provoca en el niño enfermo. Este es el caso del **Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona**, quien en el año 2004 llevó a cabo un proceso de reflexión para orientar las líneas de futuro.

De este proceso nació el **Programa PAIDHOS** (Próximos – Accesibles – Investigadores – Docentes – Hospitalarios – Abiertos – Solidarios), con el fin de contemplar la humanización del acto asistencial para hacer un hospital que dé respuesta, no únicamente a la asistencia médica, sino que pueda garantizar que el impacto de la hospitalización sea lo menos traumático posible, tanto en los niños como en sus familias.

Así aparece el **programa “Hospital Amic”** que quiere responder a las exigencias a favor de los niños. Este proyecto contempla todos los servicios que tienen la misión de favorecer una vivencia lo más normalizada posible ante la experiencia de la hospitalización y son: música, escuela, pallapupas, voluntarios, Child-life, servicios religiosos, espacio de asociaciones, biblioteca y mediadora cultural.

En noviembre del año 2004, la **“Associació de Nens amb Càncer AFANOC”**, debido a su colaboración en la planta de oncología, facilita que estos niños ingresados y sus familias, puedan disfrutar de una hora semanal de **musicoterapia**, siendo de esta forma como la música empieza a estar presente dentro del hospital.

Gracias a la posterior colaboración del hospital y su obra social, en la actualidad la **“Associació Ressò de Musicoteràpia”** está desarrollando un proyecto de música que contempla distintos proyectos:

**Xarxa de Musicoterapia**, Músicos en espacios de estrés y Ciclo de Conciertos de Músicos Voluntarios, permitiendo que un niño pueda disfrutar de la música en el hospital en función de los espacios en que sea visitado.

“Xarxa de Musicoterapia está pensado para niños/as con enfermedades de larga duración para mejorar su estado físico y desarrollar las habilidades que permiten su desarrollo”

El proyecto **“Xarxa de Musicoteràpia”** se lleva a cabo en las unidades donde se encuentran niños hospitalizados por larga enfermedad: oncología, neonatología, psiquiatría, neurología... y atiende a niños

que ingresan por enfermedades crónicas y/o graves y que les comportará una estancia larga en el hospital. **“Xarxa de Musicoteràpia”**, es un proyecto que pretende paliar los efectos negativos de la hospitalización a través de la terapia de la música y conseguir unos cambios en su estado de ánimo que contribuyan a mejorar su calidad de vida tanto en su aspecto físico como emocional.



*Instrumentos musicales para el taller de Musicoterapia, en el Hospital San Joan de Déu, Barcelona.*

Sus **objetivos** se redactan de acuerdo a dos líneas de actuación básicas que consisten en: ofrecer recursos para mejorar el estado físico y tolerancia al dolor y desarrollar habilidades emocionales, educativas y sociales para seguir contribuyendo en el desarrollo integral de los niños.

La música es un lenguaje simbólico, universal, multidimensional, que permite expresar sentimiento sin la utilización de palabras, favorece la estructura y el orden, contribuye a la estabilidad, potencia las emociones y es adaptable a cualquier edad.

La utilización de la música con fines terapéuticos permite conseguir unos objetivos más específicos que se diseñan para realizar cada una de las diferentes intervenciones.

Éstas se realizan directamente en las habitaciones donde están ingresados los niños, con la colaboración de sus familiares.

Las actividades musicales que se proponen son: actividades de ritmo, movimiento, canciones, audiciones, elaboración de historias, cuentos musicales, improvisación y creación instrumental y de letras de

canciones, actividades de relajación y/o activación... todas ellas relacionadas con los objetivos terapéuticos y de intervención que se establecen para cada niño.

Para la realización de las actividades se solicita la participación de toda la familia para conseguir una implicación de todos, a la vez que se les ofrece toda una serie de recursos para utilizar en cualquier momento.

La intervención es semanal y suele durar entre 20 y 30 minutos, en función de la edad del niño y de su estado anímico.

Concretamente en la unidad de oncología, se puede realizar un trabajo más continuado debido a que los niños suelen estar hospitalizados durante bastante tiempo seguido y en función de los tratamientos van realizando ingresos sucesivos.

“Xarxa Musicoterapia ayuda a normalizar la vida hospitalaria y mejorar el bienestar del niño/a y su familia”

Utilizar la música como terapia permite profundizar en algunos aspectos anímicos que no es posible expresar con palabras.

Golpear un tambor con toda la energía, romper una pandereta, cambiar la letra de una canción, sumergirse en un bosque tenebroso, convertir la habitación en un castillo fantasmagórico, participar de una “Jam Session” compartida con los papás, grabar un Cd, que te aplaudan, poder decir NO QUIERO y que se le respete, etc. es lo mejor que le puede pasar a un niño hospitalizado.

En esta situación de hospitalización, en que todo es tan complicado, pensar de una semana para otra en buscar canciones, en inventar una letra o una historia, permite olvidarse por unos momentos de la realidad de la vida, normalizar la vivencia hospitalaria y contribuye de forma muy positiva en el bienestar del niño y el de su familia.

Como nos decía una vez una abuelita la semana siguiente después de haber escuchado un fragmento de Peer Gynt y haber simulado que escalábamos en una montaña “No sabes la de veces que esta semana he escalado la montaña para rescatar a la princesa”.



Han pasado cinco años desde del primer día que visitamos a María. En el curso de conciertos que se realiza mensualmente, “Ciclo de Conciertos de Músicos Voluntarios”, hay un grupo de Coral juvenil de la escuela de música de María, donde cantan ella y sus hermanos. Seguro que estos conciertos resultan muy entrañables para todos.

*Equipo de musicoterapia de la  
“Associació Resso de Musicoteràpia”  
Núria Bonet i Julià, Àngels Pagans i Miró, Dul Vallvé i Cordoní*

### “Associació Resso de Musicoteràpia”



El objetivo de esta Asociación sin ánimo de lucro, es ofrecer un servicio integral a la persona proporcionándole un bienestar físico y psicológico a través de la música y el arte.

En el sitio web, el/la usuario/a puede conocer las actividades que se realizan y el calendario. Además, cuentan con una galería de imágenes con fotografías de proyectos realizados hasta el momento.

Para más información: [www.ressomt.org](http://www.ressomt.org)

# Derechos de los y las menores hospitalizados

## Los niños y niñas como agentes activos en su enfermedad

El personal sanitario, a la hora de atender a un niño, niña o adolescente tiene que actuar de acuerdo a unos protocolos. Cada hospital posee un documento de consideraciones éticas y legales a disposición del personal, para que éste sepa actuar según proceda en cada situación.

A continuación algunos principios y factores a tener en cuenta cuando la persona enferma es menor de edad, los cuales están recogidos en el manual de Protocolos y procedimientos del Departamento de Pediatría de Urgencias del hospital de Cruces:

### Madurez del menor

Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente:

1. Establece una nueva mayoría de edad sanitaria: los 16 años, exista o no emancipación.
2. Contempla la valoración de la gravedad del riesgo para su salud en mayores de 16 años por el médico responsable de su asistencia, como criterio para informar a pesar de su negativa.
3. Introduce la apreciación del profesional sanitario sobre la capacidad intelectual y emocional del menor de esa edad para comprender el alcance de una intervención, como criterio importante para la solicitud del Consentimiento por Representación.
4. Establece unos límites al consentimiento de los menores de edad: en estos supuestos se exige la mayoría de edad legal (18 años):
  - Interrupción voluntaria del embarazo (en revisión en el proyecto de nueva ley del aborto).
  - Esterilizaciones a menores.
  - Práctica de ensayos clínicos.
  - Práctica de técnicas de reproducción humana asistida.

Esta ley reconoce una serie de derechos en relación con la asistencia sanitaria, no sólo a los mayores de 16 años, sino a aquéllos mayores de 12 años que sean reconocidos como "maduros".

Estos derechos son:

- Derecho a la información.
- Derecho al consentimiento informado.
- Derecho a la intimidad y confidencialidad.
- Derecho de acceso a la historia clínica.

Esta Ley otorga la responsabilidad de establecer la madurez de un adolescente.



### Posibles situaciones en las que influye la madurez del menor

El adolescente (12-16 años) que acude solo a la consulta se debe atender siempre.

En caso de una **enfermedad física**:

- Si es seria, tras la exploración, hay que insistir en que vuelva con su padre, madre o tutor/a.
- Si el niño se encuentra mal en ese instante, hay que avisar al padre, madre o tutor/a.

En el caso de que se refiera a "**estilos de vida, hábitos**" hay que mantener el derecho a la intimidad y confidencialidad.

Cuando el **hijo menor de edad y SÍ quiere someterse a tratamiento o intervención médica** y los padres se oponen:

- a. Si no existe duda sobre la capacidad del menor. Basta con el consentimiento del menor.

En el caso de que no sea un caso urgente, el menor no pueda tomar decisiones y el padre, madre o tutor/a se opongan, es necesaria, para la protección de salud del menor, dar conocimiento al Juez.

Si los padres se oponen y es necesaria y urgente la intervención para la protección de la salud del menor, se puede actuar ("estado de necesidad") contra la voluntad del representante, y luego comunicarlo al Juez.

- b. Si existe duda sobre la capacidad, la actuación debe estar orientada a proteger la salud del menor:

Si la decisión de padre y madre es más protectora de la salud que la del menor los padres prestarán el consentimiento.

Si la decisión del menor es más protectora de su salud que la sus padre y madre o representantes legales, deberá bastar con su consentimiento. Requiere intervención del Juez.

Menor maduro/a NO quiere someterse a tratamiento o intervención médica y padre y madre lo solicitan:

- Si no corre peligro la vida del menor se debe respetar la decisión de éste.
- Si corre peligro su vida, se realizan los actos imprescindibles para proteger su salud o su vida.
- Si la intervención es de urgencia se podrá actuar ("estado de necesidad"). En caso de que la intervención no es de urgencia hay que solicitar autorización judicial.

Hijo menor de edad y padres NO quieren someterle a un tratamiento o intervención médica.

- Si la decisión no va en contra de la salud del menor (no existe maleficencia): hay que respetar la decisión adoptada por ambos
- Si va en contra de la salud del menor (existe maleficencia): y es urgente, se puede actuar ("estado de necesidad"). En caso de no ser urgente, se pondrá en conocimiento de la autoridad judicial.

Padre y madre están separados pero comparten la tutela:

- Si están de acuerdo bastará con consentimiento de uno de ellos.
- Si no están de acuerdo se pondrá en conocimiento de la Autoridad Judicial.

Todas las circunstancias que puedan perjudicar al menor o constituyan riesgo para su salud se debe comunicar a la Fiscalía de Menores.

## Derecho a la Intimidad y Confidencialidad

Contempla la LO de Protección de Datos del año 1999, estableciendo el límite de edad los 14 años.

El derecho a la intimidad implica mantener la confidencialidad de los datos aportados por el paciente.

La historia clínica del menor maduro se equipara a la del paciente mayor de edad sanitaria (>16 años), por lo cual el acceso a ella está protegido por el Derecho a la Intimidad.

Si un menor es considerado maduro puede prestar su consentimiento por sí mismo, por lo que un tercero no podría acceder a su historia clínica, aunque sea familiar (salvo consentimiento expreso).

## Derecho a la información: a quién informar

- Al paciente: por ser la persona a la que se refieren los datos personales y de salud, aún en el caso de que se trate de menores de edad o incapacitados, a los que se dará la información de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión.
- A la persona autorizada por el paciente.

- Al paciente y a su representante legal en el caso de incapacitados y de menores de edad que no tengan la capacidad intelectual o emocional para comprender el alcance de la intervención.

- A las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

### Patria Potestad (PP)

Código Civil, art. 92, 156

La separación, la nulidad y el divorcio no eximen al padre y madre de sus obligaciones para con los hijos/as.

Es importante conocer quién/es de los progenitores poseen dichos derechos/obligaciones cuando nos enfrentamos a niños con padres separados.

*Jesús Sánchez Etxaniz  
Extracto de Protocolos y procedimientos  
Urgencias Pediatría. Hospital de Cruces.  
Octubre 2010*

## Conceptos importantes:

Al hablar de Bioética es importante diferenciar el significado de los siguientes términos:

- Capacidad o competencia en relación con la toma de decisiones.
- Incapacidad: Cualquier persona mayor de edad, en principio madura, que por razones especiales no se encuentra en condiciones de emitir un consentimiento válido.
- Inmadurez: se refiere a los menores de edad, sin suficiente capacidad de juicio para entender los pros y contras de la intervención del profesional.

## Convención de los derechos del niño Salud y Servicios Médicos

### Artículo 24

1. 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.

## AVAIMek Haur eta Nerabeen Eskubideen Hitzarmenaren XXI. urteurrena ospatu zuen Gasteizen eta Erandion

Gasteizen, AVAIM-ek azken urteetan bezala, Gasteizeko Udalarekin batera, festa izugarria antolatu zuen. Azaroaren 20an Foruen plazan izan zen eta egunean zehar hainbat eta hainbat haurrek gure tailerean parte hartu zuten.

Ospakizun honen bitartez, AVAIMek haurren oinarritzko bi eskubide sustatu eta praktikan jarri nahi izan zituen: identitate bat edukitzeko eskubidea eta Jolas edo Dibertsiorako Eskubidea. Hau umekin lantzeko AVAIMek hainbat material debalde banatu zituen (nortasun karneta eta marrazteko kubotxoa ;bat), eta Giza Eskubideekin zerikusirikoak (urtean zehar Gasteizeko ikastetxei helarazi zitzaizen haur nahiz nerabeen eskubideen kartela), Gurasoentzako "Haurrei eta Nerabeei Tratu Ona Emateko Dekalogoia. Hamar praktika on familia-hezkuntzan", elkarteari buruzko informazio-triptikoak, AVAIMen logotipoaren pegatinak,...



Erandio, Azaroak 20

Erandion, berriz, azaroaren 27an, goizean, izan zen ospakizuna. Festa honetan, AVAIMek, Erandioko Udalarekin batera, Haur eta Nerabeen Eskubideen Hitzarmena ospatu nahi izan genuen eta horretarako haurrei txapak egiteko aukera eman genien eta marrazteko kubotxoa banatu genien etxera eramateko.

Arrakasta izugarria izan zuen AVAIMeko tailerra, parte hartze handia egon zelako.



### ELKARTASUN AURRE-ESTREINALDIA

AVAIM Zigortzaileak filmaren aurre-estreinaldian

Iragan urtean, abenduaren 28an, Barakaldoko Yelmo Cines Megaparkean ZIGORTZAILEAK filmaren estreinaldia izan zen. Arantza Ibarra zuzenduriko pelikula hau, haurrentzako abentura da. Umore onez eta elkartasunez, tratu txarrei aurre egitea posible dela erakusten du fikziozko lan honek.

Aurre estreinaldiaren ospaketan AVAIMek parte hartu zuen elkartasun gonbidatuta bezala.

### ZIGORTZAILEAK

#### FITXA

##### - Sinopsia:

9 urteko umeen talde batek "Zigortzaileak" izeneko ezkutuko talde bat osatuko dute, eskolako erasoekin nekatuta daudelako. Ikasle zirtzilenei zigortzeari emango die eta poliki poliki ikastola guztian heroien antzekoak bihurtuko dira.

##### - Zuzendaria:

Arantza Ibarra Alfonso Arandiaren laguntzarekin.

##### - Urtea:

2010

##### - Nazionaltasuna:

Espainia

[www.avaim.org](http://www.avaim.org)

#### GIPUZKOA

Pº Zarategi,100-Edificio Txara 1

Telf / Fax: 943 24 56 16

20015 DONOSTIA

Email: [avaim@euskalnet.net](mailto:avaim@euskalnet.net)

#### ARABA

Casa de Asociaciones Itziar

Plaza de Zalburu s/n

01003 VITORIA-GASTEIZ

Telf: 945 259 366 Email:[avaim.araba@euskalnet.net](mailto:avaim.araba@euskalnet.net)

#### BIZKAIA

C/ Levante nº 2, 1º Izda

48080 BILBAO

## LIBROS, PUBLICACIONES, DVDs...



### Para leer:

#### "El humor en la relación con el paciente: Una guía para profesionales de la salud"

Autor: **Begoña Carbelo**

Editorial: **Masson**

Páginas: **224**



Una gran proliferación de estudios, en todas las áreas relativas al humor, lo reconocen como un ingrediente importante de la vida y de la salud física, psíquica y social. La gran virtud del sentido del humor es que facilita la vida, y probablemente, la prolonga. De esta idea parte la autora para guiar al profesional de la salud desde consideraciones teóricas hasta implicaciones más prácticas que permiten utilizar el humor como una herramienta más de trabajo. El humor, una necesidad más y un derecho a vivir en un ambiente más positivo y más saludable.

#### "Tratado de Urgencias en Pediatría"

Autores: **J. Pou, J. Benito, C. Luaces, S. Mintegi**

Editorial: **Ergon**

Páginas: **928**



A diferencia de otros tratados de urgencias, éste recoge únicamente lo que corresponde al área de conocimiento de pediatría. En él, se aborda el manejo de las urgencias vitales, cuyo primer escenario suele ser el Servicio de urgencias. También trata los enfoques diagnósticos y lo que debe hacer el/la pediatra de urgencias en numerosas patologías que pasarán a áreas especializadas. En definitiva, trata todos los aspectos que el personal de pediatría de urgencias debe dominar.

### Para ver:

#### "Abel"

Director: **Diego Luna**

Duración: **85'**

País: **México**

Género: **Drama**



Abel, es un niño de nueve años interno en un hospital psiquiátrico a causa de su extraño comportamiento. Cecilia, madre soltera, está segura de que lo mejor para su hijo es regresar a casa con la familia. Convince al doctor para que deje salir a Abel por una semana. Con su padre ausente, Abel se convierte en una figura paternal poco convencional que, consigue unir a su familia hasta que su padre después de dos años de ausencia supuestamente regresa.

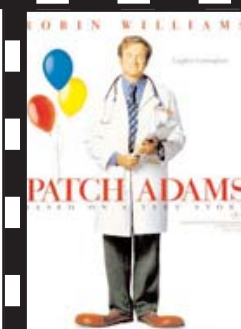
#### "Patch Adams"

Director: **Tom Shadyac**

Duración: **105'**

País: **EE.UU.**

Género: **Comedia**



Patch Adams es un estudiante de medicina nada convencional. Sumido en una depresión, es recluido en un manicomio. Allí, como reacción al trato deshumanizado del personal, aprendió a descubrir seres humanos en sus compañeros chalados. Una vez curado, acude a la facultad para prepararse como médico: su edad -ya cuarentón- no es pega a la hora de enfrentarse al reto de tratar a los pacientes como personas. Y lo hará con una singular terapia del humor.

## PÁGINAS WEB:



Para ver:

[www.aladina.org](http://www.aladina.org)



Es una entidad privada sin ánimo de lucro creada en el 2005 con el objetivo de ayudar a niños y niñas que padecen cáncer y a sus familias atendiendo sus necesidades materiales y psicológicas. Desde Aladina intentan mejorar el entorno físico y preparar emocionalmente a el/la paciente para que pueda sobrellevar del mejor modo posible la enfermedad y sus consecuencias. Entre sus programas podemos destacar la sala de adolescentes, Barretstown (campamento al que acuden niños y niñas con cáncer de diferentes países), los cuidados paliativos, etc.

[www.pediatriasocial.com](http://www.pediatriasocial.com)

Kidshealth pertenece a la Fundación Nemours. En este sitio, de carácter internacional, el/la usuario/a puede realizar todas las consultas que desee sobre la salud, conducta y desarrollo tanto emocional, físico como psíquico que se experimenta en la infancia. Además, cuenta con diferentes pestañas que elige el usuario según sea, padre-madre, niño/a o adolescente. Esto facilita que el/la usuario/a pueda encontrar y comprender la información que busca en el sitio web.



## X CONGRESO DE INFANCIA MALTRATADA

En noviembre de 2010 tuvo lugar en Sevilla el X Congreso de Infancia Maltratada de la FAPMI organizado por **ADIMA**.

En este evento se llevaron a cabo conferencias sobre diferentes temas de interés, impartidas por profesionales del medio.

Según un programa preestablecido con los temas a abordar, se realizaron Mesas Redondas para tratar asuntos relacionados con mayor profundidad.

El **programa** de actividades:

- “El enfoque de los Derechos de la Infancia en las Políticas Públicas”
- “Coordinación institucional: Promoción de Buenas Prácticas y Prevención del maltrato”
- “Infancia y Entorno”
- Actividades paralelas



Para más información [www.fapmi.es](http://www.fapmi.es)

## ¡FORMA PARTE DE AVAIM!

*Deseo inscribirme como socio/a /Bazkide izan nahi dut:*



NOMBRE/IZENA..... APELLIDOS/ABIZENAK.....  
D.N.I/N.A.N..... DIRECCIÓN/HELBIDEA.....  
C.P./P.K..... LOCALIDAD/HIRIA..... PROVINCIA/HERRIALDEA.....  
TELÉFONO/TELEFONOA..... PROFESIÓN/LANBIDEA.....  
E-MAIL..... FECHA/DATA.....

### FIRMA/SINADURA:

- Cuota individual/Kuota indibiduala: 40 euros
- Cuota Institucional/Kuota Instituzionala: 145 euros
- Domiciliación bancaria/Banku helbidea (Rellenar impreso adjunto/ondoko imprimakia bete ezazu)
- Ingreso en KUTXA-Caja Gipuzkoa-San Sebastián.Cuenta N°: 2101 0126 23 0011016805/ KUTXAn eskudirutako sarrera-Gipuzkoako Kutxa-Donostia. Kontuaren zenbakia: 2101 0126 23 0011016805.

## DOMICILIACIÓN BANCARIA/BANKU HELBIDEA

Distinguidos/as señores/as:

Les agradeceremos que abonen anualmente, la cantidad, que una sola vez al año, les presentará la Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada.

Jaun agurgarriak:

Tratu Txarrak Jasotako Haurren Laguntzarako Euskal Elkarteak, urtean behin soilik, aurkestuko dizuen diru kopurua, urtero ordain dezazuen eskertuko dizuegu.

APELLIDOS/ABIZENAK.....NOMBRE/IZENA.....  
BANCO/BANKUA.....  
OFICINA N°/BULEGO ZENBAKIA.....  
N° CUENTA-LIBRETA/KONTU-LIBRETAZENBAKIA.....  
FECHA/DATA.....

FIRMA/SINADURA:

*Por favor envíen esta hoja debidamente cumplimentada a la siguiente dirección/Mesedez, orri hau behar bezala betetzen duzuen helbide honetara bidali:*

*-Asociación Vasca para la Ayuda a la Infancia Maltratada/Tratu Txarrak Jasotako Haurren Laguntzarako Euskal Elkarte :*

## AVAIM

Pº Zarategi, 100-Edificio Txara 1-20015 DONOSTIA

