

Toma de Decisiones Compartidas con el Paciente Adolescente.

Comunicación entre el adolescente, sus padres y el pediatra.

DIÁLOGOS ÉTICOS

Shared Decisions with the Adolescent Patient.

Communication between the adolescent, his parents and the pediatrician.

ETHICAL DIALOGUES

Miguel Oliveros Donohue¹

"El diálogo y las decisiones deben reposar en la Ética de la confianza y la Ética de la virtud"

RESUMEN

El adolescente como paciente está viviendo un proceso de madurez y deben darse con ellos la mano la ética y el cuidado de su salud. El pediatra debe pensar en brindarle lo mejor para conseguir su bienestar, pero priorizar la confidencialidad, incentivar la autonomía y proteger sus derechos, tropieza muchas veces con la patria potestad paterna y con la exigencia de libertad del adolescente. Es recomendable tomar decisiones compartidas con el adolescente y sus padres, buscando soluciones equilibradas, reflexionando y haciéndoles entender que el camino del éxito se alcanzará con el esfuerzo tripartita.

Palabras clave: decisiones compartidas, adolescente

SUMMARY

The adolescent as a patient is living a maturing process, where ethics and the health care should work together. The pediatrician will do his best for him to reach welfare, but it is important to consider confidentiality, autonomy and rights protection. Sometimes parental authority and adolescent freedom complicate handling the problem. Taking shared decisions with the adolescent and his parents is recommendable, seeking for equilibrated solutions, thinking that the successful way only will be reached with a tripartite effort.

Key Words: shared decisions, adolescents

La adolescencia es una etapa difícil y conflictiva de la vida humana, existe mayor riesgo de problemas de conducta por la participación en actividades que pueden comprometer la salud física y mental. Muchas de estas conductas se inician sólo por carácter exploratorio o por influencia de sus pares, sin embargo, si la conducta de riesgo no se identifica tempranamente, estas actividades pueden convertirse en hábitos de vida, con serias consecuencias individuales, para la familia y la sociedad.

El adolescente vive un período de incertidumbre, su relativa madurez lo hace distanciarse de los criterios morales que ha recibido del entorno en que vive (familia, profesores, compañeros, usos y costumbres sociales) sin que todavía tenga otros de recambio. Este distanciamiento supone un evidente signo de madurez, pero esta no llega a ser una alternativa clara todavía (1).

A través del tiempo la atención del adolescente tuvo un modelo esencialmente paternalista, y la autoridad en la toma de decisiones estuvo a cargo del pediatra, siendo este el que determinaba lo que era o no beneficioso para el paciente, pero sin contar con la voluntad de este. El modelo actual es diferente, la relación es más participativa, llegándose a culminar el acto médico con una decisión compartida. En este nuevo modelo, el adolescente tiene derecho a tomar sus propias decisiones y a decidir lo que es más beneficioso para su salud según sus propios valores personales. La responsabilidad fundamental del médico es cuidar la vida del paciente y valorar los riesgos para su salud y para los que lo rodean (2).

¹ Director del Instituto de Ética en Investigación. Facultad de Medicina Humana de la Universidad Nacional Mayor de san Marcos. Lima – Perú.
Correo electrónico: drmigueloliveros@hotmail.com
Recibido: 13 de Agosto del 2103
Aceptado 22 de Setiembre del 2013

Elementos fundamentales en la relación Adolescentes – Pediatra

- Priorizar la confidencialidad
- Incentivar la autonomía
- Proteger sus derechos

La obligación de confidencialidad genera desacuerdos cuando se aprecia la relación entre las tres partes: el estado moral del adolescente vs sus padres, la relación pediatra-padres y la relación pediatra-adolescente (3).

¿Cuáles son los derechos básicos de los padres con respecto a conocer la salud de sus hijos adolescentes?

¿Cuáles son los derechos de los adolescentes respecto a confidencialidad?

¿Son diferentes las obligaciones concernientes a confidencialidad entre el pediatra y el que practica medicina del adolescente?

1. Relación adolescentes-padres

Los padres merced a la “patria potestad” son legalmente responsables para tomar las decisiones con sus hijos menores. En situaciones serias el adolescente necesita soporte financiero y emocional de su familia. Factores a considerar son la gravedad de la situación médica, la madurez del adolescente, la relación entre padre - paciente y considerar si es portador de enfermedades infecciosas susceptibles de ser transmitidas.

Locke defiende la autoridad paterna, señala que los padres tienen derecho de restringir la libertad de sus hijos por tener obligaciones con la sociedad para conseguir niños educados, y que para llenar estos vacíos es necesario tener autoridad sobre ellos.

La confidencialidad debe ser dejada de lado por los padres cuando se necesita buscar la seguridad y bienestar de ellos. Agrega que la guardianía parental es para nutrir los poderes racionales y autonomía de los niños, de manera que se sientan libres de supervisión parental en la adultez. Esto implica una relación inversa entre madurez, obligaciones parentales y supervisión,

Los padres deben establecer una línea guía de confidencialidad relacionada con la madurez del hijo/a. Los adolescentes pueden sentirse resentidos y desear que los padres y el pediatra respeten sus derechos. Este a su vez debe valorar si respeta o no la confidencialidad que solicita el adolescente, la que dependerá de sopesar los riesgos existentes pensando en el bienestar de su paciente.

2. Relación Pediatra-Padres

Existen dos posibilidades, aliarse con los padres o con el adolescente. Aliarse con los padres implica contarles detalladamente la información recibida del adolescente sin pensar en la evolución de su madurez. El riesgo estriba en perder la confianza del paciente, comprometer el cuidado médico e ignorar las repercusiones psicológicas y emocionales. El brindar una confidencialidad total cualquiera que sea el motivo de consulta impedirá cuidar del bienestar del adolescente y se dejará de lado los derechos de los padres a decidir la conducta que crean conveniente.

Es recomendable tomar decisiones compartidas, honestas, buscando el equilibrio entre ambas posiciones, buscar los llamados grises, reflexionando y cuidando el lenguaje a emplear.

3. Relación Pediatra-Adolescentes

La asistencia esporádica, con frecuencia forzada, condicionada por la tendencia a identificar la figura del profesional sanitario con la autoridad paterna, genera rechazo en el adolescente al considerarlo otra figura autoritaria. Nuestra actuación es un reto estimulante pero hay que recordar que su salud está condicionada por hábitos, conductas y conflictos que surgen en la adolescencia.

Al ser traído el adolescente por sus padres, manejar la confidencialidad necesita de mucho cuidado. Diversos factores a considerar son la seriedad de la situación médica, la madurez del adolescente, considerar el efecto que produciría en la relación padre adolescente romper la confidencialidad, o conocer a la familia por haber sido siempre su pediatra.

Recordar que en esta relación a la que no es ajena la confidencialidad, existen 4 actores en el contexto bioético: pediatra, adolescente, padres y sociedad. En los principios bioéticos que entran en juego se consideran (4):

- **Pediatra:** defiende la beneficencia protegiendo al adolescente.
- **Adolescente:** defiende su autonomía exigiendo libertad.
- **Padres:** defienden su autonomía basados en la patria potestad.
- **Sociedad:** defiende la justicia social buscando equidad.

El acto médico es reto si tratamos de ofrecer una atención integral, detectar riesgos asociados a conductas y hábitos nocivos o resolver las ansiedades que con frecuencia acompañan a esta época de la vida. Gran parte de esta labor, reposa en las habilidades verbales y no verbales desarrolladas para encontrar una comunicación fructífera, que facilite el diagnóstico y la solución de sus problemas. Se sugiere en el manejo de adolescentes buscar un espacio para tratar con ellos personalmente, sin la presencia de sus padres, hecho que marcará un inicio de confidencialidad.

Los adolescentes nos observan, nos juzgan y nos necesitan. La relación médico-paciente adolescente presenta una oportunidad única para ayudar a los jóvenes a reflexionar acerca de las circunstancias que confrontan y los correspondientes problemas morales que se les presentan a diario. El proceso de maduración de los adolescentes incluye la elaboración de su propio sistema de valores y esto puede ser apoyado por el clínico que sabe escuchar y sabe preguntar. Los jóvenes entonces descubren que el médico no solamente posee habilidad verbal y en el manejo de los problemas, sino que también puede ser un ser humano (5, 6).

El Pediatra especialista en Adolescencia

A diferencia del pediatra general que tiene obligaciones con el adolescente y sus padres, el médico de adolescentes tiene una relación exclusiva con ellos. Esto permite una relación diferente al estar los padres ausentes del problema y el médico se concentrará en buscar lo mejor para el bienestar de su paciente. Cuando surgen problemas que reclaman confidencialidad los resolverá de la misma manera que maneja los problemas de confidencialidad con los adultos. El pediatra de adolescentes valorará si existe riesgo para otras personas y hará también uso de la persuasión y la negociación.

El menor Maduro

Ellos tienen una categoría legal especial, y sus necesidades van a depender del grado de madurez y de la independencia de padres o tutores. Ellos son menores de 18 años, no viven con sus padres y trabajan, están casados o en el servicio militar, son madres solteras o emancipadas por los padres. Ellos consienten el tratamiento médico sin consentimiento o conocimiento de sus padres. Los estudiantes universitarios aunque no llenan totalmente estos requerimientos pueden

ser considerados emancipados para dar su consentimiento.

Es conveniente incluir al menor maduro si el médico acepta el consentimiento bajo ciertas exigencias: si el menor con 15 años o más, es capaz de entender los procedimientos y riesgos inherentes al firmar el consentimiento; si el tratamiento considerado de bajo riesgo lo beneficiará, o si es imposible obtener el consentimiento de los padres. El médico debe determinar la competencia del paciente bajo los estándares usualmente empleados con adultos para obtener el consentimiento informado.

El mayor problema en la toma de decisiones lo constituyen sin lugar a dudas, el **“menor maduro”** y el **“adolescente emancipado”**, términos empleados para designar menores de edad que con información adecuada poseen la competencia y voluntad para ejercer su autonomía. Se debe anotar que ante la duda acerca de la competencia de un paciente para ser autónomo al tomar decisiones, se debe buscar el apoyo de comités de ética o la valoración por psiquiatría (9).

¿Qué hacer cuando los padres y el pediatra no están de acuerdo? ¿Cuál es la solución ética?

Esta situación debe ser evitada, pero se observa cuando el adolescente presenta un cuadro que puede afectar su vida, sea por la presencia de factores de riesgo, por accidentes o enfermedades de curso impredecible, las que pueden deteriorar su calidad de vida (11). En estos casos los padres ejercen su autonomía con autoridad para opinar sobre el tratamiento que según ellos brinda mejor interés a su hijo, aunque algunas veces no sea esta compartida por el médico como el mejor interés para su paciente. Tanto los padres como el médico creen que están actuando en el mejor interés del paciente aunque estén en desacuerdo. Después de conocer el fundamento de los padres, el pediatra tratará de determinar los motivos de falta de acuerdo, reflexionando y preparándose para el diálogo (7).

El pediatra conoce que el principio ético de beneficencia señala que su labor debe contribuir al mejor interés y bienestar del adolescente. Es conveniente que explique a los padres que el principio ético de no maleficencia exige evitar hacer daño a los pacientes. Otra área sostenida en la conversación puede señalar educada y gentilmente la experiencia ganada y dejar abierta la posibilidad de aceptar una segunda opinión.

El respeto a la persona, la beneficencia y la justicia social conforman una tríada, columna vertebral de la humanización de la medicina.

En el paciente incompetente, por edad o estado mental, son los padres o tutores legales quienes asumen las decisiones. Es difícil saber a qué edad alcanza el niño la autonomía personal, cuándo y cuánto se le debe informar, en qué grado y cuándo debe ser él quien tome las decisiones, por lo que cada caso debe ser valorado individualmente. Además, el paciente aún el pediátrico, tiene derecho a la confidencialidad, es decir a que el médico sólo informe a sus familiares o a las personas encargadas de su cuidado.

Caso Clínico

Pedro es un menor de 14 años de edad que padece una enfermedad crónica desde los 7 años, la cual se encuentra en fase terminal. Sus padres desean que se continúe con medidas terapéuticas, pero el menor quiere que se apliquen únicamente aquellas que alivien su sufrimiento pero que no prologuen innecesariamente su vida (3, 12).

¿Qué decisiones respecto de la salud pueden tomar los padres de adolescentes?

¿Qué límites tienen esas decisiones?

¿Cuándo un menor de edad es autónomo para tomar decisiones sobre su salud?

¿Se puede ayudar a un adolescente a desarrollar su capacidad de autonomía?

¿Cómo resolverá el pediatra ese conflicto de interés con los distintos actores en la toma de decisiones: los padres, el equipo de salud, el niño?

Las respuestas no son fáciles y reposan en la revisión de temas puntuales como Autonomía, Consentimiento informado, Asentimiento, Profesionalismo, Humanización de la Medicina y Menor maduro.

Autonomía

¿Cuál es la autonomía del adolescente y el joven? ¿Cuáles son sus derechos? ¿En qué momento se alcanza la responsabilidad? ¿Está normada la autonomía por la edad cronológica?

La autonomía es la capacidad que tienen las personas racionales, como sujetos morales, para deliberar o razonar sobre sus fines o proyecto de vida y obrar de conformidad con lo que ellos

consideran correcto. Las personas con disminución de la autonomía tienen derecho a protección.

Un adolescente requiere, para ejercer la autonomía de: **capacidad**, pleno uso de facultades intelectuales, razonamiento sobre las consecuencias relacionadas con sus decisiones: **libertad, capacidad para ejercer sus derechos** y elegir sin coerción, manipulación o persuasión además de conocer los riesgos, beneficios y alternativas que contemplan su decisión.

El adolescente adquiere la capacidad de ser autónomo al desarrollar su capacidad cognitiva y voluntad, haciéndolos capaces de superar la voluntad de sus progenitores, y el miedo a tomar decisiones

El modelo de la relación pediatra-adolescente ha cambiado de un paternalismo basado en el principio de beneficencia a una relación más horizontal en la que se incentiva la autonomía y se respetan las decisiones del adolescente acerca de su salud orientada a la búsqueda de bienestar, en este caso en particular dirigida a la limitación de las medidas terapéuticas.

Consentimiento Informado

El consentimiento informado en adolescentes exige competencia, voluntad e información (2, 7-9).

La competencia reside en entender el estado de salud, las consecuencias de no recibir tratamiento, y ser capaz de defender su decisión. Se refiere a la aptitud que tiene un paciente para tomar una decisión clínica correcta.

La voluntad está relacionada con actuar con libertad, sin coacción. Considerar que la familia y también el personal de salud pueden utilizar mecanismos coactivos sutiles y obligar al paciente a una determinada pauta de actuación.

La información que el pediatra brinda al paciente, los padres o representante legal debe ser honesta, clara, en lenguaje comprensible, compasiva, señalando los riesgos y consecuencias tomadas por el paciente.

La Academia Americana de Pediatría plantea que en el caso de adolescentes una parte de la consulta debe efectuarse sin la presencia de los padres (8).

Asentimiento

En niños a partir de los 8 años de edad, un aspecto básico en la toma de decisiones en la práctica pediátrica es tratar de obtener la aceptación antes del acto médico. Es necesario acercarnos a su nivel de entendimiento, explicarle lo que se espera conseguir con el procedimiento, evaluar la comprensión clínica de lo que se va a hacer y obtener su acuerdo (2, 8).

Profesionalismo en Pediatría

El concepto de profesionalismo en pediatría es similar al de otras especialidades en el campo de la medicina, excepto que trabajar con niños crea circunstancias únicas que merecen consideración especial. El consentimiento informado en la práctica pediátrica exige ofrecer al niño, una conversación de acuerdo a su nivel de desarrollo y apoyarlo para que haga su decisión a pesar de su maduración incompleta. El American Board of Pediatrics ha establecido unas guías específicas

para la enseñanza y evaluación del profesionalismo como parte del curriculum de entrenamiento de residentes en pediatría. Estos principios son: honestidad e integridad, responsabilidad, respeto por los otros, compasión y empatía, comunicación y colaboración, altruismo y abogacía (10).

La integración de los valores enfatiza no sólo los derechos individuales y la libertad sino también el trabajo en equipo que es esencial en la práctica de la medicina y la llave para alcanzar las metas profesionales en el campo de la pediatría.

Humanización de la Medicina

Es necesario cultivar un marco filosófico, basado en un enfoque humanista que enfatice la dignidad de la persona y priorice los derechos humanos. La apertura moral, el apoyo mutuo, entender al doliente, cumplir rigurosamente con los principios de la bioética, respetar la presencia de la enfermedad y de la muerte, así como cultivar el humanismo, forman parte de la única línea axiológica susceptible de llevar al hombre por el camino de la verdad (11).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gracia D, Jarabo Y, Espíldora NM, y Rós J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)*2001;117:179-190
2. Tejedor Torres J.C, Hervas Crespo D y Ráez Nirio E. Consentimiento y Confidencialidad en medicina del niño y del adolescente. *Med Clin (Barc)* 1996;111:105-111
3. Norman E.N, Ekman Ladd R. Ethical dilemmas in Pediatrics. A case study Approach. Edit University Press of America. New York, London, 1995
4. Martínez Delgado D. Aspectos Éticos en Pediatría. *Rev Cubana Pediatr* 2011;83(2): 173-181
5. Silber T.J. Aspectos éticos de la atención del adolescente. *Rev Med Clin Condes* 2011;22(1):10-113
6. Martínez Gonzales C y Jacob Sanchez M. Bioética, pediatría y medicina basada en los valores *An Pediat Contin* 2011,5(6):397-402
7. Gómez Córdoba A.I. Dimensiones del consentimiento informado en Pediatría. *CCAP* 2008;5(4):35-46
8. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission and assent in practice pediatrics. *Pediatrics* 1995;95(2):314-317
9. Gómez Córdoba A.I. Consentimiento Informado en Pediatría. Aplicaciones en Psiquiatría. *Rev Colomb Psiquiat* 2010;39(4):758.770
10. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Professionalism in Pediatrics : Statement of Principles. *Pediatrics* 2007;120:895-897
11. Oliveros M. Ética y Enfermedades de pronóstico incierto. *Rev peru pediat* 2008; 61(2):139-142
12. Oliveros M, Chirinos J. Dilema ético: ¿Limitación del esfuerzo terapéutico, Eutanasia pasiva o Ensañamiento terapéutico en problemas neonatales?. *Rev peru pediat* 2012;65(2): 101-105