

familia pacientes deliberación infancia pacientes adolescencia
hija familia investigación infancia hija familia ternura dignidad
familia pacientes infancia hija familia salud hijo autonomía
dignidad valores adolescencia hijo hija familia
pacientes infancia hija derechos pacientes hijo
infancia pacientes adolescencia ética hija infancia
investigación vida hijo hija familia pacientes vida

| 01

Marco ético y jurídico general

**“Las personas mayores nunca comprenden por sí solas las cosas, y es fastidioso para los niños, tener que darles tantas explicaciones”.
“Son así. No es necesario guardarles rencor. Los niños deben ser muy indulgentes con los mayores”.**

Antoine de Saint-Exupéry².

² Antoine de Saint-Exupéry. El Principito. México: Editores Mexicanos Unidos, S.A. 2004.

→ Si la toma de decisiones sanitarias en relación con el final de la vida son complicadas, desde el punto de vista ético y jurídico, cuando las personas enfermas son adultas, más lo son cuando hablamos de infancia y adolescencia. Habitualmente, las personas adultas que participan en este proceso de decisión, experimentan una sensación de incertidumbre moral acerca de lo que debe o no hacerse, de lo que puede o no ser hecho.

Sentimientos de angustia, culpabilidad, inseguridad o, incluso, agresividad pueden aflorar con facilidad en esta situación. Por eso es importante tener algunas ideas claras sobre las dimensiones éticas y jurídicas de este tipo de decisiones. Este primer capítulo del manual trata de proporcionarlas.

1.1.

Los aspectos éticos generales

1.1.1.

Principios y valores en bioética.

El **principio formal básico de la vida moral** es siempre el **respeto a la dignidad de todos los seres humanos**, su consideración constante como fines en sí. La tarea incesante de la ética a lo largo de la historia ha sido tratar de concretar y aclarar cómo dar contenido real a esa afirmación tan general. Y es aquí donde surgen las diferencias, pues no todo el mundo tiene la misma idea de lo que puede o debe hacerse para respetar esa “dignidad” inherente de los seres humanos.

En el ámbito de la ética aplicada al mundo de la salud, de lo que llamamos “bioética”, se ha logrado un **consenso** bastante aceptado de que, **en la práctica clínica** tanto asistencial como investigadora, **respetar la dignidad de las personas enfermas o de los sujetos de investigación significa respetar 4 principios** o mandatos, que se encuentran recogidos en la Tabla 1.

Tabla 1

Los 4 principios de la Bioética

Principio de No-Maleficencia

Debe evitarse realizar daño físico, psíquico o moral a las personas. Para ello debe evitarse realizarles intervenciones diagnósticas o terapéuticas incorrectas o contraindicadas desde el punto de vista científico-técnico y clínico, inseguras o sin evidencia suficiente, y proteger su integridad física y su intimidad.

Principio de Justicia

Debe procurarse un reparto equitativo de los beneficios y las cargas, facilitando un acceso no discriminatorio, adecuado y suficiente de las personas a los recursos disponibles, y un uso eficiente de los mismos.

Principio de Autonomía

Debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y su enfermedad. Toda persona enferma debe ser en principio considerada y respetada como un sujeto moral autónomo, responsable de sus propias decisiones respecto a la aceptación o rechazo de todo lo que afecte a su proyecto vital. Esto significa la obligación de tener en cuenta su libertad y responsabilidad, y entender que es capaz de decidir lo que considera mejor.

Principio de Beneficencia

Debe promocionarse el bienestar de las personas, procurando **que realicen su propio proyecto de vida y felicidad** en la medida de lo posible.

Estos principios éticos también se aplican a la atención sanitaria al final de la vida en menores y adolescentes. Los equipos sanitarios deben necesariamente guiar sus actuaciones por estos principios éticos.

Los **principios**, en realidad, lo único que hacen es señalar algunos conjuntos de **valores** que han sido compartidos y definidos por muchas personas como importantes en el mundo de la biomedicina. Nuestro deber moral siempre es el de optimizar los valores, por eso decimos que **los principios éticos nos obligan a respetar y potenciar determinados valores en nuestra práctica asistencial o investigadora.**

El lenguaje de los **derechos**, entendidos éstos en su formulación filosófica más que en su forma estrictamente jurídica, también es intercambiable con el lenguaje de los principios y los valores. De hecho, **se dice que el paradigma de la ética civil es la Declaración Universal de los Derechos Humanos**, porque es la mejor manera que, hasta ahora, hemos encontrado de concretar en qué consiste respetar ese principio formal de la dignidad de todos los seres humanos.

1.1.2.

Priorización de principios y valoración de consecuencias: la deliberación.

Los cuatro principios de la bioética son, *a priori*, vinculantes al mismo nivel. Tenemos una obligación primaria de respetarlos y optimizarlos todos al máximo siempre que sea posible. Pero a veces esto es difícil. **Un conflicto moral consiste precisamente en una situación en la que percibimos que resulta difícil respetar los cuatro principios al mismo tiempo** porque las consecuencias que se producirían al hacerlo las consideramos un “mal mayor”.

Para tratar de aclarar mejor las opciones posibles es conveniente seguir los pasos que se formulan en la Tabla 2, para articular de esta forma un procedimiento de deliberación.

Tabla 2

Pasos a seguir en un proceso de deliberación moral

- 1| **Formular una idea clara de los hechos clínicos:** el diagnóstico, la evolución y el pronóstico a corto, medio y largo plazo y las diferentes alternativas de tratamiento.
- 2| **Identificar los diferentes cursos de acción posibles** ante la situación dada.
 - 2.1. Identificar **primero los** cursos de acción **extremos**. Estos suelen ser los más evidentes. Analizar qué valores o principios se respetan y se lesionan en cada uno de esos cursos de acción. Evaluar las consecuencias en cada caso.
 - 2.2. Identificar en **segundo** lugar **los** cursos de acción **intermedios**. Son **aquellos que tratan de respetar al mismo tiempo todos los valores o principios en juego**.
- 3| **Seleccionar el curso** o cursos de acción **intermedios que se seguirán**, estableciendo las estrategias definidas para conseguirlos, incluyendo los tiempos y responsables de dichas actuaciones.
- 4| Si finalmente **ninguno de los cursos intermedios consigue salvar el conflicto**, entonces **jerarquizar los valores o principios** y actuar en consecuencia. Aun así debe tratarse de **amortiguar** en lo posible el impacto en los valores o principios que se van a quebrantar.
- 5| **Registrar** el proceso de deliberación **en la Historia Clínica**.

La realización de **este proceso de deliberación** de manera individual puede resultar limitada, costosa e incompleta. La situación normal debe ser **que participe en él todo el equipo profesional implicado** en la atención sanitaria.

A veces, pero no siempre, puede ser incluso necesario involucrar en dicho proceso a la persona menor o a su madre y/o padre. En caso de que la situación se considere altamente complicada o conflictiva puede requerirse la ayuda del Comité de Ética Asistencial.

“**Javier tiene 16 años cumplidos. Ha sido diagnosticado recientemente de un linfoma de Hodgkin. Su médica le ha explicado con todo detalle, delante de su madre y su padre, el pronóstico de la enfermedad con y sin tratamiento quimioterápico. También le ha explicado minuciosamente los posibles efectos secundarios del tratamiento. En un momento en que él se ha quedado a solas con la médica, le ha dicho que no quiere recibir el tratamiento, que le da miedo y que no quiere que se le caiga el pelo. Dice que prefiere morirse. Además, quiere que la médica no comente nada de esto con su familia, quiere que “le guarde el secreto”.**”

La médica de Javier se enfrenta a un conflicto moral porque intuye que, haga lo que haga, podría estar quebrantando un principio ético.

Si acepta sin más la petición de Javier, puede estar permitiendo que sufra un daño físico grave que podría ser fácilmente evitado con el tratamiento, quebrantando así el principio de no-maleficencia.

Pero si desoye las preferencias de Javier y comenta el hecho directamente con su familia, podría faltar al principio de autonomía. Además, produciría también un daño moral adicional a Javier al quebrar la confidencialidad, incumpliendo así también el principio de no-maleficencia.

Estos dos son los cursos de acción extremos: no decir nada por un lado, contarle todo por otro. Por tanto, **la médica de Javier tendrá que poner en marcha un proceso de deliberación moral para buscar soluciones intermedias que le permitan respetar todos los valores en conflicto y minimizar las consecuencias negativas.** Sólo si no consigue esto, tendrá que jerarquizarlos y optar por el que le parezca que tiene mayor peso moral y menor efecto lesivo.

Los Comités de Ética Asistencial

- El **proceso de deliberación** puede ser una tarea compleja, que **siempre produce sobrecarga emocional** a quienes participan en él. **Por eso, una de las herramientas más importantes que ha desarrollado la bioética son los Comités de Ética Asistencial (CEA).**

Aunque existen con otro nombre en muchos centros sanitarios de Andalucía, desde 2002, la ley 2/2010 llamada de “Muerte Digna”, en su artículo 27, ha unificado su denominación y los ha impulsado claramente como un **instrumento privilegiado para facilitar a los profesionales sanitarios la toma de decisiones conflictivas relacionadas con el final de la vida** (Tabla 3).

El desarrollo reglamentario de los CEA se ha realizado por el *Decreto 439/2010, de 14 de diciembre, por el que se regulan los órganos de ética asistencial y de la investigación biomédica en Andalucía.*

Todos los centros sanitarios de Andalucía están adscritos a un CEA, por lo que **es importante conocer el CEA de referencia del centro donde se está trabajando.**

Tabla 3

Artículo 27 de la Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte

Artículo 27. Comités de Ética Asistencial.

- 1| **Todos los centros sanitarios** o instituciones **dispondrán o**, en su caso, **estarán vinculados a un Comité de Ética Asistencial**, con funciones de asesoramiento en los casos de decisiones clínicas que planteen conflictos éticos, que serán **acreditados** por la Consejería competente en materia de salud.

Los informes o dictámenes emitidos por el Comité de Ética Asistencial **en ningún caso sustituirán las decisiones que tengan que adoptar los profesionales sanitarios.**

- 2| **En los casos de discrepancia** entre los profesionales sanitarios y los pacientes o, en su caso, con quienes ejerciten sus derechos, o entre éstos y las instituciones sanitarias, en relación con la atención sanitaria prestada en el proceso de muerte, que no se hayan podido resolver mediante acuerdo entre las partes, **se solicitará asesoramiento al Comité de Ética Asistencial correspondiente, que podrá proponer alternativas o soluciones éticas** a aquellas decisiones clínicas controvertidas.

- 3| **Las personas integrantes de los Comités de Ética Asistencial** estarán obligadas a **guardar secreto sobre el contenido de sus deliberaciones y a proteger la confidencialidad de los datos personales** que, sobre profesionales sanitarios, pacientes, familiares y personas allegadas hayan podido conocer en su condición de miembros del Comité.

- 4| La composición, funcionamiento y procedimientos de acreditación de los Comités se establecerán reglamentariamente.

1.2.

Aspectos jurídicos generales: los derechos de las personas menores de edad

Las obligaciones de las y los profesionales sanitarios no sólo se articulan desde el plano ético. La Ética sólo se exige en conciencia y ésto a veces resulta insuficiente. **La sociedad entiende que hay determinados valores que deben respetarse independientemente de la conciencia personal, y son exigibles coactivamente**, incluso, bajo amenaza de sanción. Por eso, muchas veces estos principios o valores son codificados **en forma de normas jurídicas y leyes**.

1.2.1.

Derechos generales de las personas menores de edad

Hoy en día, el ordenamiento jurídico, tanto a nivel internacional como a nivel nacional, reconoce ampliamente los derechos generales de menores y adolescentes, tanto en el plano general como en relación a las decisiones sanitarias, aunque su propia condición de “menores” de edad hace que no puedan ejercitarlos siempre en los mismos términos que las personas adultas. Los 54 artículos de la **Convención de los Derechos del Niño de la ONU**, en vigor desde 1990, son una buena muestra de ello. Esta Convención ha sido ya firmada y ratificada por 190 países del mundo. El correlato europeo de esta Convención es la **Carta Europea de los Derechos del Niño**, aprobada en 1992.

Entrando ya en el ámbito del ordenamiento jurídico español, hay que señalar que en la **Constitución Española (CE)** y otras normas jurídicas **se recogen los derechos fundamentales de las personas**. Aunque entre estos derechos no hay una jerarquía, **existe** bastante **acuerdo en considerar el artículo 10.1 como el marco general de referencia** para interpretar y articular todos ellos: *“La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social”*. **Entre los derechos más relevantes** a la hora de considerar a menores y adolescentes cabe recordar:

- El **derecho a la vida y a no sufrir tratos inhumanos o degradantes** (art. 15 CE)
- El **derecho al honor, a la intimidad** personal y familiar y a la propia imagen (art. 18.1 CE)
- El **derecho a la libertad ideológica y religiosa**. (art. 16.1 CE)
- El **derecho a la protección de la salud** (art. 43.1 CE)

Asimismo el artículo 39.2 de la **Constitución** establece que los poderes públicos aseguran *“la **protección integral de los hijos**, iguales éstos ante la ley con independencia de su filiación”*. El artículo 39.3 expone que *“los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, durante su minoría de edad y en los demás casos en que legalmente proceda”*. Por último, en el artículo 39.4 se expresa que *“los niños gozarán de la protección prevista en los acuerdos internacionales que velan por sus derechos”*.

Todos estos preceptos constitucionales y otros que también puedan ser aplicados a los menores, han sido desarrollados y concretados en la Ley Orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor, que es el paraguas legislativo fundamental de la protección del menor, aunque reforzado por muchas otras disposiciones jurídicas posteriores.

1.2.2.

Derechos de las personas menores en relación con la salud

La aplicación del marco general de protección de los derechos al ámbito de la salud tiene lugar habitualmente **en el marco de la regulación general sobre los derechos de los y las pacientes**. En esta regulación suelen incluirse apartados específicos relativos a las personas menores de edad. No obstante, también existen algunos documentos específicos. Uno muy relevante es por ejemplo la **Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados**, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986, cuyo contenido se encuentra en la Tabla 4.

Tabla 4

Extracto de la Resolución A2-25/86, de 13 de mayo de 1986 del Parlamento Europeo sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados

- 1** | **Derecho del menor a que no se le hospitalice** sino en el caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en su casa o en un Centro de Salud y si se coordinan oportunamente con el fin de **que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.**
- 2** | Derecho del menor a la hospitalización diurna sin que ello suponga una carga económica adicional a los padres.
- 3** | Derecho **a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital**, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al menor.
- 4** | Derecho del niño **a recibir una información adaptada** a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- 5** | Derecho del niño **a una recepción y seguimiento individuales** destinándose, en la medida de lo posible, los mismos enfermeros y auxiliares para dicha recepción y los cuidados necesarios.
- 6** | El derecho **a negarse** (por boca de sus padres o de la persona que los sustituya) como sujetos de investigación y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.

- 7| Derecho de sus padres o de las personas que los sustituya a recibir todas las informaciones relativas a la enfermedad y al bienestar del niño, siempre y cuando el derecho fundamental de éste al respecto de su intimidad no se vea afectado por ello.
- 8| Derecho de los padres o de la persona que los sustituya **a expresar su conformidad** con los tratamientos que se aplican al niño.
- 9| Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a una recepción adecuada y a un seguimiento psicosocial a cargo de personal con formación especializada.
- 10| Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas. Sólo los padres o la persona que los sustituya, debidamente advertidos de los riesgos y de las ventajas de estos tratamientos, tendrán la posibilidad de conceder su autorización, así como de retirarla.
- 11| Derecho del niño hospitalizado, cuando esté sometido a experimentación terapéutica, **a estar protegido por la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial** y sus subsiguientes actualizaciones.
- 12| Derecho **a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.**
- 13| Derecho (y medios) de contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en momentos de tensión.
- 14| Derecho **a ser tratado con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.**
- 15| Derecho **a recibir**, durante su permanencia en el hospital, los **cuidados prodigados por un personal cualificado**, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.

- 16)** Derecho **a ser hospitalizado junto a otros niños**, evitando todo lo posible su hospitalización entre adultos.
- 17)** Derecho **a disponer de locales amueblados y equipados de modo que respondan a sus necesidades en materia de cuidados, de educación y de juegos**, así como a las normas oficiales de seguridad.
- 18)** Derecho **a proseguir su formación escolar** durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.
- 19)** Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales.
- 20)** Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.
- 21)** Derecho **a la seguridad de recibir los cuidados que necesita** -incluso en el caso de que fuese necesaria la intervención de la justicia- **si los padres o la persona que los sustituya se los niega** por razones religiosas, de retraso cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.
- 22)** Derecho del niño **a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial**, para ser sometido a exámenes y/o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.
- 23)** Derecho de los padres o de la persona que los sustituya a pedir la aplicación de la presente Carta en el caso de que el niño tenga necesidad de hospitalización o de examen médico en países que no forman parte de la Comunidad Europea.

Entre las regulaciones generales de los derechos de los y las pacientes que son aplicables a la infancia y la adolescencia en nuestro ámbito cabe señalar:

- El **Convenio de Oviedo**, del Consejo de Europa, que es ley en España desde el 1 de Enero de 2000. En su **artículo 6** hace una referencia explícita al hablar de la “protección de las personas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento”.
- La **Ley 41/2002, reguladora de la autonomía del paciente**, que en nuestro país constituye actualmente el marco regulativo general más importante en relación a los derechos de los y las pacientes. El **artículo 9** de dicha ley, que regula el consentimiento por representación, **se refiere** directamente a la cuestión de la **participación de menores de edad en la toma de decisiones clínicas**.
- El **Estatuto Marco de Autonomía para Andalucía** (Ley Orgánica 2/2007) también incluye varios artículos aplicables tanto al ámbito de la salud como al de la infancia y la adolescencia (**Art 17, 20, 22**).
- La **Ley 1/1998 de los derechos y atención al menor en Andalucía** contiene, en su artículo 10, un desarrollo exhaustivo de los **derechos de las personas menores en materia de Salud**, que se encuentra en la Tabla 5. Estas disposiciones fueron **desarrolladas por el Decreto 246/2005**, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria. **Este par legislativo constituye** sin duda alguna **el referente fundamental para conocer los derechos de las personas menores en relación con la salud en Andalucía**.

Tabla 5

Artículo 10 de la Ley 1/1998 de los derechos y atención al menor en Andalucía

Artículo 10. Salud.

- 1| Las Administraciones Públicas de Andalucía fomentarán que los menores reciban una adecuada **educación para la salud**, promoviendo en ellos hábitos y comportamientos que generen una óptima calidad de vida.
- 2| La Administración sanitaria andaluza **garantizará una especial atención a los menores**, para lo que se **regulará la provisión de los recursos** humanos y técnicos necesarios y se establecerán, en las instalaciones sanitarias, espacios con una ubicación y conformación adecuadas. A este fin, se adaptará progresivamente la edad de atención pediátrica.
- 3| Los menores, cuando sean atendidos en los centros sanitarios de Andalucía, además de todos los derechos generales, **tendrán derecho a recibir una información adaptada** a su edad, desarrollo mental, estado afectivo y psicológico, con respecto al tratamiento médico al que se les someta.

Los padres, o tutores de los menores, **serán informados** de los motivos de la atención, de la gravedad de los procesos, de las medidas sanitarias y tratamientos a seguir, **y tendrán derecho al acompañamiento del menor** durante el máximo tiempo posible, siempre que no afecte a la actividad realizada por los profesionales.

Para la realización de cualquier intervención que suponga un riesgo para la vida del niño, se recabará el previo **consentimiento** de los padres o tutores en los términos establecidos en la legislación vigente. En el caso de negativa de los padres o tutores, **primará el interés del niño**.

- 4| Los menores tienen **derecho a estar acompañados por sus padres, tutores, guardadores u otros familiares**, durante su atención en los servicios de salud, tanto especializados como de atención primaria. La Administración de la Junta de Andalucía, a través de los organismos competentes, regulará la accesibilidad de padres, tutores, guardadores y familiares, estableciendo las normas de acreditación y los controles necesarios que garanticen este derecho.
- 5| Los menores de las poblaciones de riesgo socio-sanitario recibirán una atención preferente acorde con sus necesidades.
- 6| Los titulares de los servicios de salud y el personal sanitario de los mismos están especialmente obligados a poner en conocimiento de los organismos competentes de la Administración de la Junta de Andalucía en materia de protección de menores, de la Autoridad Judicial o del Ministerio Fiscal aquellos hechos que puedan suponer la existencia de situaciones de desprotección o situaciones de riesgo para los menores, así como a colaborar con los mismos para evitar y resolver tales situaciones en interés del menor.
- 7| En los centros sanitarios, tanto de Atención Primaria como Especializada, sobre todo en estos últimos, y máxime cuando sea necesario el internamiento del menor, se posibilitará la **existencia de espacios adaptados a la infancia**, donde se permita el derecho al juego y se impida la desconexión con la vida escolar y familiar de los mismos.
- 8| Los menores tendrán **derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital**, beneficiándose de los recursos humanos y materiales que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una enfermedad prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicio a su bienestar o no obstaculice los tratamientos que se sigan.
- 9| Los menores tendrán derecho a recibir los cuidados que necesiten en el máximo **respeto a las creencias éticas, religiosas y culturales del menor y sus progenitores, siempre y cuando éstas no pongan en peligro la vida del menor o la salud pública**, en cuyo caso se atenderán a lo dispuesto por la autoridad y la legislación vigente.

Por último, en relación a la atención sanitaria de las personas menores en proceso de muerte, es necesario insistir en que **los derechos, deberes y garantías reconocidos en la Ley 2/2010** les son **totalmente aplicables**. En la Tabla 6 se recogen los principales derechos y garantías recogidos en dicha ley –no se incluyen los que tienen que ver con la información y la toma de decisiones porque se expondrán de manera detallada más adelante.

Tabla 6

Derechos y garantías de las personas menores de edad en proceso de muerte según la Ley 2/2010 de Andalucía

Las personas menores de edad que se encuentren en proceso de muerte tienen derecho a:

- 1** | **Recibir cuidados paliativos** integrales de calidad (Art.12.1)
- 2** | Recibir dichos cuidados, si así lo desean ellos y sus familias, en el domicilio que designen en el territorio de la Comunidad Autónoma de Andalucía, siempre que no esté contraindicado. (Art 12.2 y Art. 24)
- 3** | Ser atendidos en una habitación individual durante su internamiento hospitalario, con el nivel de confort e intimidad que requiera su estado de salud (Art. 26)
- 4** | **No ver mermada su atención en ningún caso o eventualidad**, incluida la negativa o ausencia del profesional o la profesional, así como cualquier otra causa sobrevenida (Art. 22)
- 5** | Recibir un **tratamiento** adecuado **para prevenir y aliviar el dolor** (Art. 13)

- 6| **Recibir sedación paliativa cuando sea preciso**, previo consentimiento explícito de ellas y/o de sus representantes legales. (Art. 14).
- 7| **Que los y las profesionales** sanitarios que le atienden **eviten la obstinación terapéutica**, ésto es, que eviten iniciar o mantener medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan la vida biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación. (Art. 21).
- 8| **Que se preserve su intimidad personal y familiar** y se protejan todos los datos relacionados con su atención sanitaria (Art. 15)
- 9| Disponer de **acompañamiento familiar de forma permanente** cuando la asistencia se preste en régimen de internamiento en un centro sanitario, haciéndolo compatible con el conjunto de medidas sanitarias necesarias para ofrecer una atención de calidad a los pacientes (Art. 16 y Art. 23)
- 10| **Recibir auxilio espiritual de acuerdo con sus convicciones y creencias** o, en caso de no tener capacidad, de las de quienes ostenten la patria potestad procurando, en todo caso, que dicho apoyo no interfiera con las actuaciones del equipo sanitario (Art. 16 y Art. 23)
- 11| Que **su familia y sus cuidadores** reciban **medidas para** promover la **aceptación de la muerte del ser querido y la prevención del duelo complicado** (Art. 24)

Información y consentimiento en las personas menores de edad

Aproximación general

- El consentimiento informado es la conformidad libre, voluntaria y consciente de un o una paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Hoy en día **el derecho de los y las pacientes a que no se les realice ninguna intervención sin** que previamente se obtenga **su consentimiento informado** tiene una fuerte base ética y jurídica. De hecho, **conforma la *lex artis* moderna** (el "buen hacer profesional"), junto con los aspectos científico-técnicos, que, hasta hace muy pocos años, eran los únicos que eran tenidos en cuenta. En nuestro país **es sin duda la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente, el referente jurídico fundamental** en esta materia.

Para que un Consentimiento informado sea adecuado tienen que cumplirse, con carácter general, los requisitos establecidos en la Tabla 7.

Tabla 7

Requisitos generales del Consentimiento informado

1| Proceso dialógico

El consentimiento informado **es un proceso comunicativo básicamente verbal** que no puede reducirse a la mera “lectura” y posteriormente “firma” de un formulario.

2| Voluntariedad o libertad.

La persona que otorgue el consentimiento habrá de actuar libremente, conforme a su propia voluntad. **No podrá ser por tanto coaccionada** de ninguna manera para que su decisión sea en un sentido u otro, ni por profesionales ni por sus familiares, amistades, etc. **Tampoco** podrá ser **manipulada**, en el sentido de ofrecerle información sesgada para que decida en un sentido predeterminado por quien la informa.

3| Información en cantidad suficiente

El o la paciente tiene **derecho a recibir información acerca de la finalidad y naturaleza de la intervención así como sus riesgos, consecuencias y alternativas factibles**, con la extensión adecuada para que pueda tomar una decisión consciente. **El personal sanitario que participe en la atención tiene obligación de proporcionar dicha información**, en cada caso en función del grado de competencia y nivel de responsabilidad. También tiene el deber de respetar el **derecho a que no se les informe** cuando así lo deseen.

4| Información con calidad adecuada

La información debe ser **clara, veraz, inteligible** para la o el paciente. Debe adaptarse al nivel de comprensión y proporcionarse en el idioma que entienda.

5| Capacidad

El o la paciente debe de tener **capacidad de hecho y de derecho suficiente** para tomar esta decisión.

- **Capacidad de hecho:** Presencia de aptitudes psicológicas que permiten a las personas gobernar su vida por sí mismas de manera autónoma y tomar y expresar decisiones que son fruto de su propia personalidad.
- **Capacidad de derecho:** Reconocimiento jurídico de que una persona tiene entendimiento y voluntad suficiente para gobernar por sí misma una esfera de su vida o adoptar una determinada decisión. Las personas “incapacitadas judicialmente” tienen restricciones de esta capacidad, consignadas en la sentencia judicial.

6| Registro

El proceso de consentimiento informado debe ser adecuadamente registrado **en la Historia Clínica**. En el caso de que la intervención propuesta esté incluida en el Catálogo de formularios escritos de consentimiento informado de la Consejería de Salud, entonces deberá utilizarse además el correspondiente **formulario escrito**.

Este marco general del consentimiento informado también debe aplicarse, en principio, a las personas menores de edad.

Llegado este punto, es muy importante insistir en que **todas las personas menores** en proceso de muerte, al igual que en otras situaciones sanitarias, independientemente de la edad que tengan, **tienen derecho a recibir información**. El artículo 11.1 de la Ley 2/2010 de Andalucía es muy claro al respecto:

Todo paciente menor de edad tiene derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones sanitarias propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión.

Es frecuente que sea la familia, e incluso, en ocasiones, los propios equipos sanitarios (aplicando irreflexivamente el “privilegio terapéutico”), quiénes plantean resistencias a la realización de este derecho, amparándose en el clásico argumento de la “protección” para generar la conocida “conspiración del silencio”. **El personal sanitario tiene el reto de ser capaz de vencer dichas resistencias mediante un buen hacer comunicativo que revele lo enormemente positivo que es** para todas las personas implicadas **proporcionar la información necesaria adaptada** a cada edad, momento y persona.

Una cuestión distinta es el **derecho a decidir**. Aquí el escollo fundamental lo constituye el cumplimiento del **requisito de capacidad**.

Así, la **Ley Orgánica de protección civil al honor, a la intimidad y a la propia imagen**, en su artículo 3.1 prevé que *“el consentimiento de los menores o incapaces deberá prestarse por ellos mismos si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil”* y añade en su artículo 3.2 que *“en los restantes casos, el consentimiento habrá de otorgarse mediante escrito por su representante legal, quien estará obligado a poner en conocimiento previo del Ministerio Fiscal el consentimiento proyectado”*.

Sin embargo, aunque el consentimiento informado deba aplicarse también en el caso de las personas menores, lo cierto es que no existe una línea divisoria rígida entre las necesidades de protección y las necesidades de respeto a la autonomía. El consentimiento informado debe promover la simultaneidad de ambas y la implicación de menores y familia en un continuo donde **la toma de decisiones de la persona menor es más determinante conforme se acerque a los 16 años** y alcance mayor madurez moral.

Por eso, con independencia del proceso de comunicación para el consentimiento que debe liderar siempre el equipo médico, es importante ofrecer a la persona menor la posibilidad de integrar a su familia en la toma de decisiones. **Compartir las decisiones e implicar a la familia siempre permitirá obtener beneficios** añadidos. No obstante, cuando sea imposible esta participación familiar por el deseo expreso de una persona menor con sobrada madurez, no parece prudente que se fuerce la presencia o el traslado de información a la familia contra su voluntad. Tan sólo pediremos la implicación obligatoria de la familia en los casos de imperativo legal en los que, por grave riesgo de la salud, sea obligatorio informarla.

1.3.2.

La capacidad de la persona menor de edad para decidir.

La evolución del Derecho Civil en las últimas décadas del siglo XX ha llevado a un cuestionamiento progresivo de la idea clásica de que la “minoría de edad” implica automáticamente la incapacidad para decidir. Frente a ella se ha alzado la llamada “**doctrina del menor maduro**” que **insiste en que son las “capacidades” y no las “edades” las que determinan si realmente una persona menor puede o no tomar decisiones**. En la Tabla 8 pueden verse algunas de las definiciones relevantes a estos efectos.

Tabla 8

Definiciones de términos relacionados con las personas menores

MENOR DE EDAD

Joven que no ha cumplido la edad estimada por la Constitución Española para la **mayoría de edad legal, en la actualidad los 18 años.**

MENOR EMANCIPADO

La emancipación es un concepto jurídico y en España se obtiene por cuatro vías según establece el Código Civil en su artículo 314:

- **Por matrimonio**
- **Por mayoría de edad (18 años)**
- **Por concesión de quienes ejerzan la patria potestad**
- **Por concesión judicial**

En este último caso, el Juez podrá conceder la emancipación a mayores de dieciséis años, si la piden y previa audiencia de quienes ejerzan la patria potestad:

- **Cuando quien ejerce la patria potestad contrajere nupcias o conviviere maritalmente con persona distinta del otro progenitor o progenitora.**
- **Cuando los padres vivieren separados.**
- **Cuando concorra cualquier causa que entorpezca gravemente el ejercicio de la patria potestad.**

La emancipación habilita para la libre disposición de bienes, con excepción de tomar dinero a préstamo, hipotecar, gravar o enajenar bienes inmuebles y establecimientos mercantiles o industriales u objetos de extraordinario valor sin consentimiento de quienes ejerzan la patria potestad.

La emancipación **habilita para la comparecencia en solitario en un juicio.** La emancipación **es irrevocable** y se hace constancia de la misma en el Registro Civil de la localidad donde reside la persona menor.

MENOR MADURO

Es un término legal y ético para designar a las personas menores de edad desde el punto de vista legal, pero con capacidad psicológica suficiente para involucrarse en la toma de decisiones relacionadas con el derecho de la personalidad que incluye el derecho a la vida, a la salud y a la libertad.

De hecho, el Ordenamiento jurídico ha ido ampliando de manera muy notable las edades a las que se considera que las personas tienen madurez suficiente para hacer determinadas actividades, como se aprecia en la Tabla 9.

Tabla 9

Diferentes edades en las que se acepta un nivel de madurez suficiente para determinadas actividades

EDAD	“MADUREZ”
25	Para adoptar
18	Civil Penal plena ^a Contractual Electoral Sanitaria para ensayos clínicos, fecundación artificial y donación
16	Laboral Sanitaria general Para consentir una Interrupción Voluntaria del embarazo ^b Para conducir motos de 125 cc (A1) y vehículos agrícolas Para emanciparse ^c
15	Para conducir ciclomotores
14	Matrimonial, que produce emancipación. Testamentaria Asociativa Penal restringida ^d Para uso de armas cinegéticas o deportivas ^e Para consentir al tratamiento de sus datos personales
13	Relaciones sexuales entre iguales
12	Para que se oiga en procesos de adopción o divorcio Para que se oiga en decisiones sanitarias que le afecten

^a Código Penal

^b Al menos una persona representante legal, padre o madre, personas que ejercen la patria potestad o la tutela de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informada de la decisión de la mujer. Se prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que ésto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo.

^c Con restricciones de curatela

^d Ley orgánica 5/2000 de responsabilidad penal del menor.

^e Con el acompañamiento de una persona mayor de edad con licencia D, E, o F, que se haya comprometido a acompañar y vigilar en cada cacería o acto deportivo.(Art. 109.1, del R.A.)

Adaptada de: Simón Lorda P, Barrio Cantalejo IM. Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud. En: De los Reyes M, Sánchez Jacob M (editores). Bioética y Pediatría. Madrid: Editorial Ergon, 2010. pp. 39-48

Más específicamente, en relación con la salud, fue la Ley 41/2002 la que, en su artículo 9, estableció el marco general que regula la capacidad de los menores para tomar decisiones. En Andalucía, en el ámbito de las decisiones sanitarias de las personas menores de edad en proceso de muerte, la Ley 2/2010 ha reforzado ese marco jurídico en su artículo 11. En la Tabla 10 puede verse dicho marco.

Tabla 10

Marco jurídico de la toma de decisiones sanitarias en menores (Ley 41/2002 de autonomía del paciente de España; Ley 2/2010 de muerte digna de Andalucía)

EDAD	DERECHO A RECIBIR INFORMACIÓN	DERECHO A DECIDIR
<p>Mayor de 16 años o persona emancipada</p>	<p>SÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> - Detección de necesidades y deseos respecto a la información - Aceptación del rechazo de información - Información adecuada en cantidad y calidad. - En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la familia será informada y su opinión será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. - Escuchar, aclarar dudas - Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo 	<p>SÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> - En caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la opinión de la familia será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente - Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.

EDAD	DERECHO A RECIBIR INFORMACIÓN	DERECHO A DECIDIR
<p>Entre 12 y 16 años</p>	<p>SÍ</p> <ul style="list-style-type: none"> - Detección de necesidades y deseos respecto a la información. - Aceptación del rechazo de información - Información adecuada en cantidad y calidad, tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela - Escuchar, aclarar dudas. - Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo. 	<p>DEPENDENDE</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluar la capacidad para decidir - Si la madurez es insuficiente la decisión corresponde a quienes ostenten la patria potestad o la tutela, aunque la opinión de la persona menor siempre deberá ser oída. - Si la madurez es suficiente, la persona menor debe decidir, pero en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio profesional, la opinión de la familia será tomada en cuenta para la toma de la decisión correspondiente. - En caso de conflicto, consultar al Juzgado o al Ministerio Fiscal. - Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.

EDAD	DERECHO A RECIBIR INFORMACIÓN	DERECHO A DECIDIR
Menor de 12 años	SÍ <ul style="list-style-type: none"> - Detección de necesidades y deseos respecto a la información. - Aceptación del rechazo de información. - Información adecuada en cantidad y calidad, tanto a la persona menor como a quien ostente la patria potestad o la tutela. - Escuchar, aclarar dudas. - Registrar en la Historia Clínica el proceso informativo. 	NO <ul style="list-style-type: none"> - Puede presumirse la incapacidad de la persona menor. - La decisión corresponde a quienes ostenten la patria potestad o la tutela. - Aunque la ley no lo exige, la persona menor debería ser siempre oída. - Registrar la decisión en la Historia Clínica y, si es necesario, utilizar el formulario escrito de consentimiento informado adecuado.

Pero, independientemente de este marco ajustado a edades, el problema principal al que se enfrenta el equipo médico es que **no existen indicaciones precisas, desde el punto de vista clínico, para determinar si una persona menor de edad posee las aptitudes psicológicas que permitan etiquetarla como “madura”, tenga la edad que tenga.** Es decir, el problema es que no existen escalas validadas en castellano para la valoración de la capacidad en menores. Ello no permite eludir la obligación del personal sanitario como responsable de la valoración de la capacidad.

La **actitud más razonable pasa por** establecer una valoración global de la capacidad que incluya la exploración de tres elementos básicos³:

- Grado de **madurez** de la persona menor en concreto.
- Grado de **dificultad de la decisión**.
- **Circunstancias** y contexto en el que se toma la decisión.

1.3.2.1.

Grado de madurez

Para comenzar, es preciso aclarar que no es adecuado plantear el problema de la madurez en términos dilemáticos de madurez sí o no. **La valoración del grado de madurez exige un esfuerzo especial de tipo “deliberativo” con la persona menor que propicie un diálogo serio, honesto y sincero y que incluya una relación abierta y respetuosa.** Ello exige:

- Escucha atenta
- Empatía y comprensión
- Análisis de sus valores
- Delimitación de los cursos de acción posibles y óptimos
- Aclaración del marco normativo y legal
- Oferta de ayuda final con independencia de la opción elegida

Quien evalúe a una persona menor en este sentido deberá poner en juego toda su experiencia clínica y su prudencia. Los criterios a evaluar serán los consignados en el artículo 20 de la Ley 2/2010 de Andalucía, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte establece (Tabla 11).

³ Esquerda M, Pifarre J y Gabaldón S. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. FMC 2009; 16(9): 547-53.

Tabla 11

Factores a tener en cuenta para valorar la capacidad de una persona menor

Para evaluar la capacidad de una persona menor hay que...

- 1| Explorar si tiene dificultades para **comprender** la información que se le suministra, adaptándola en todo momento a su edad.
- 2| Valorar si tiene problemas para **retener** dicha información durante el proceso de toma de decisiones. Es decir, si se olvida con mucha facilidad de lo que le contamos, no lo memoriza y por tanto no sigue adecuadamente el proceso informativo.
- 3| Analizar si puede **utilizar** la información de forma **lógica** durante el proceso de toma de decisiones. Por ejemplo, asocia las diferentes alternativas con sus respectivos riesgos y beneficios.
- 4| Revisar si puede **apreciar** las posibles **consecuencias** de las diferentes alternativas. Es decir, relaciona lo que le contamos con cosas que le están sucediendo o le pueden suceder.
- 5| Ver si logra **tomar** finalmente una **decisión** o **comunicarla**.

Grado de dificultad de la decisión.

El segundo factor de valoración tiene que ver con la complejidad de la decisión clínica a la que se enfrenta. Esta **complejidad está directamente relacionada con la gravedad**, es decir, **con la ponderación de los beneficios y riesgos** de la decisión y sus alternativas.

Hay un referente muy conocido para este segundo factor, **la escala móvil de la competencia de Drane**⁴. Esta escala propone un modelo de actuación basado en la conjunción de gravedad de la decisión y el nivel de competencia, estableciendo tres niveles (Tabla 12).

Tabla 12

Escala móvil de capacidad de J. Drane

NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LA DECISIÓN CLÍNICA

	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Consentir	Tratamiento efectivo Alto beneficio/ Bajo riesgo	Beneficio/ riesgo intermedio	Tratamiento incierto Bajo beneficio/ Alto riesgo
Rechazar	Tratamiento incierto Bajo beneficio/ Alto riesgo	Beneficio/ riesgo intermedio	Tratamiento efectivo Alto beneficio/ Bajo riesgo
	BAJA	MEDIA	ALTA
Grado de capacidad necesaria para decidir			

4 Drane JF. Métodos de ética clínica. En: Couceiro A, ed. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999.

En un **primer nivel, para un tipo de decisiones fáciles** (Nivel 1), **la capacidad exigible sería baja y la decisión la podrían tomar a partir de los 12 años** de edad, siempre que tengan una conciencia básica de su situación médica y sean capaces de consentir explícita o implícitamente a las opciones que se les proponen. Consentir el tratamiento con morfíacos podría ser una de estas decisiones, rechazar entrar en un ensayo clínico, otra.

En un **segundo nivel** medio de competencia, estarían **quienes son capaces de comprender su situación médica y el tratamiento propuesto y de elegir** según las expectativas médicas. En este caso, **podrían consentir o rechazar tratamientos de eficacia dudosa**. Serían situaciones de consentimiento o rechazo de intervenciones de beneficio dudoso como el caso de técnicas quirúrgicas paliativas.

Finalmente, en una **tercera** categoría se encuentran **personas con un elevado nivel de capacidad y que podrían ser capaces de consentir tratamientos ineficaces y rechazar tratamientos eficaces**. Se trata de pacientes con **plena madurez moral** y capacidad de aceptar su inclusión en ensayos clínicos o de rechazar tratamientos claramente beneficiosos por discordancia con su sistema de creencias y valores.

Circunstancias y contexto en el que se toma la decisión.

Las circunstancias personales y familiares son decisivas para valorar la capacidad. Especialmente, hay que detectar las circunstancias relacionadas con la situación clínica y el estado emocional de la persona menor y aquellas relacionadas con el soporte afectivo y la función de la familia (Tabla 13).

Tabla 13

Factores y circunstancias que condicionan el grado de capacidad de una persona menor

Factores dependientes del menor:

- Síntomas mal controlados
- Empleo de medicación que altere la conciencia
- Estado emocional: estrés, miedo o pánico, depresión
- Grado de cronicidad de la enfermedad y pronóstico
- Grado de dependencia física
- Existencia de pensamiento mágico adolescente

Factores familiares o culturales:

- Relación afectiva intrafamiliar
- Soporte familiar activo
- Condiciones socioeconómicas
- Contexto cultural y religioso

Factores situacionales:

- Modelo de atención en que se atiende a la persona
- Grado de urgencia de la decisión
- Grado de empatía entre profesionales, menor y familia

Modificada de Esquerda Aresté M, Miquel Fernández E. El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud. En: De los Reyes M, Sánchez Jacob M (editores). Bioética y Pediatría. Madrid: Editorial Ergon, 2010. pp. 367-373.

Las decisiones de representación

Cuando, independientemente de la edad que tenga, **nos encontramos ante una persona menor de edad, sin madurez suficiente para decidir**, esto es, en situación de incapacidad, **entonces** el consentimiento informado que debe prestarse es de un tipo especial. Se llama **“consentimiento por representación”**.

En este tipo de consentimiento hay dos cuestiones fundamentales a valorar. Una, quién debe decidir entonces (Tabla 14). Otra, cuáles son los criterios que deben emplearse para decidir (Tabla 15).

Tabla 14

Quién toma decisiones en caso de incapacidad de la persona menor

¿Quién toma decisiones cuando la persona menor es incapaz?

Quienes tengan su representación legal, que habitualmente son quienes ostentan la **patria potestad**, su madre y su padre. Si es una persona menor emancipada que ha cumplimentado una Voluntad Anticipada, entonces quien haya designado como representante.

En caso de conflicto entre padre y madre, por ejemplo en situaciones de divorcio, si no es posible el acuerdo, **quizás sea necesario acudir al juzgado** para dirimir quién debe decidir.

En cualquier caso es siempre obligatorio escuchar la opinión de la persona menor si tiene 12 años cumplidos.

El **papel del personal sanitario es apoyar a la familia mediante la información exhaustiva y la ayuda en el proceso de ponderación de las decisiones** que más pueden beneficiar a la persona menor. El personal sanitario no puede tomar unilateralmente decisiones, salvo que se encuentre ante una emergencia que no permita demoras en la atención ni pueda consultarse a la familia.

Tabla 15

Criterio para la toma de decisiones de representación

¿Qué criterios de decisión debe aplicar quien emita un consentimiento por representación?

Quien represente debe actuar **buscando** siempre **el mayor beneficio de la persona menor** y el **respeto a su dignidad personal**.

Para determinarlos **tiene que tomar en consideración** tres elementos:

- 1| Los **deseos explícitos previos de la persona menor de edad**, especialmente cuando tiene más de 12 años. **Es conveniente explorar** abiertamente **estos deseos y preferencias**, en un marco adaptado a su capacidad de comprensión, **mediante procesos de Planificación Anticipada**. Deberían ser registrados adecuadamente en la Historia Clínica. En Andalucía, las personas emancipadas pueden expresarlo en un Documento de Voluntades Vitales Anticipadas, lo que convierte su decisión en jurídicamente vinculante.
- 2| En el caso de **menores que no pueden expresarse** personalmente, por ejemplo, por un agravamiento de su estado clínico, **debe tenerse en cuenta lo que**, a juicio de la persona representante, **hubiera deseado y preferido** si ahora pudiera comunicarlo. Esto es lo que se llama **“juicio sustitutivo”**.
- 3| Lo que a juicio de su representante, con apoyo profesional, se considera el mayor beneficio o **mejor interés para la persona menor**. Este mayor beneficio **exige ponderar** elementos relacionados **tanto** con la **cantidad de vida (pronóstico)** como con la **calidad de vida** (complicaciones y secuelas a corto, medio y largo plazo).

Planificación anticipada de decisiones al final de la vida con personas menores de edad

La **Planificación Anticipada de las Decisiones (PAD)** es una **estrategia de realización de procesos explícitos y sistemáticos de reflexión y diálogo** entre profesionales, pacientes y familiares que permiten **aclarar las expectativas, deseos y preferencias de pacientes respecto a los cuidados** sanitarios y no sanitarios **que desea recibir** cuando ya no pueda expresar personalmente su voluntad, especialmente **en el tramo del final de la vida**. Se trata, por tanto, de procesos verbales, de diálogos compartidos por profesionales y familiares con el o la paciente, donde el resultado final puede ser, pero no necesariamente, cumplimentar una voluntad anticipada.

La PAD tiene especial relevancia para pacientes menores en el final de la vida. Este tipo de pacientes, por imperativo legal, no pueden formalizar los documentos de Voluntades Vitales Anticipadas hasta cumplir los 18 años, salvo que se hayan emancipado.

Las personas menores de edad necesitan un modelo integral de toma de decisiones que exige su propia implicación emocional, la de quien tutele legalmente, la de su familia y la del equipo sanitario, con una asunción de responsabilidad progresiva en función de su madurez.

La PAD pretende incorporar a la actividad asistencial la preparación para el proceso de morir. La aplicación práctica de este término incluye la **promoción de la autonomía** como referente del proceso asistencial en las preferencias sobre cuidados y

tratamientos, el soporte tanto a pacientes como a sus familias para que el impacto emocional del proceso no condicione la toma de decisiones y la búsqueda conjunta de recursos para enfrentarse con naturalidad y confort al proceso de la muerte. En la Tabla 16 se recogen 6 preguntas básicas sobre la PAD y en la Tabla 17 un listado de los posibles contenidos.

Tabla 16

Preguntas clave sobre Planificación Anticipada de decisiones (PAD)

1| ¿Quién debe plantear la posibilidad de iniciar un proceso de PAD?

El **personal sanitario implicado** en la atención sanitaria. Lo ideal es que sea una persona que tenga al mismo tiempo alta implicación clínico asistencial y alta implicación emocional con la o el paciente y su familia.

2| ¿No es mejor evitar hablar de esto con pacientes menores de edad?

No, **al contrario, es mejor que todas las personas implicadas hablen abiertamente de ello**, con delicadeza y sensibilidad, pero también con claridad. Las personas menores tienen sus propias ideas sobre la muerte y el sufrimiento y es necesario conocerlas. También tienen miedos, deseos y preferencias respecto al presente y el futuro. Por supuesto, la familia también necesita poder hablar de todo ello tanto con profesionales como con sus hijos e hijas.

3| ¿Cuándo debe iniciarse una PAD?

Lo ideal es hacerlo **al principio del proceso** patológico. No debe esperarse a que la situación clínica se deteriore y las decisiones sanitarias sean complejas. Una vez iniciada, la PAD es un proceso dinámico en continua evolución.

4| ¿Quién debe participar en un proceso de PAD?

Obviamente, **la persona menor paciente** es la principal protagonista y destinataria de un proceso de PAD. En segundo lugar, **a su lado, su madre y su padre**. En tercer lugar se encuentra **el resto de la familia**, especialmente las personas más cercanas. Por último pueden incluirse las amistades **y cualquier otra persona con una relación emocional significativa**. Junto a toda esta gente, el personal sanitario que participa directamente en la atención.

5| ¿Es legalmente vinculante para el personal sanitario un proceso de PAD?

No. Sólo los documentos de Voluntad Vital Anticipada son legalmente vinculantes. Pero un proceso de PAD prolongado y cuidadosamente compartido genera un vínculo muy potente que no es sencillo romper sin salir lesionado moral, profesional o emocionalmente.

6| ¿Dónde debe registrarse un proceso de PAD?

En Andalucía no existe un modelo estandarizado de PAD, como sí existe en otros países. Para documentar la PAD pueden utilizarse, sin más, anotaciones **en la Historia Clínica**. También puede usarse el formulario de Voluntades Anticipadas de Andalucía, aunque luego no pueda ser inscrito en el Registro y deba ser simplemente archivado en la Historia Clínica. También pueden desarrollarse documentos ad hoc, siguiendo las pautas que indicamos a continuación. Sea como sea, deben ser documentos fácilmente accesibles para profesionales, pacientes y sus familias.

Tabla 17

Contenidos de la Planificación Anticipada de Decisiones en menores

¿Qué contenidos debe abordar un proceso de Planificación Anticipada de las Decisiones?

1| Deseos y preferencias mientras la calidad de vida sea aceptable.

- De la persona menor de edad
 - / Relacionadas con la enfermedad: Forma de las visitas, pruebas diagnósticas, etc.
 - / Relacionadas con la vida en general: Visitar sitios importantes para la persona menor, comidas favoritas, ver a determinadas personas, vacaciones, etc.
- De la madre y el padre
- De hermanos/as, abuelos/as y demás familia
- De otras personas queridas (amistades del colegio, vecinos/as)

2| Deseos y preferencias de la persona menor y su familia cuando la calidad de vida disminuya.

- ¿Qué vamos a hacer si...?
 - / Pierde movilidad
 - / Pierde el apetito
 - / Tiene dolor
 - / Pierde el control de esfínteres o tiene estreñimiento pertinaz
 - / Tiene ataques epilépticos
 - / Disminuye la conciencia
- ¿Prefiere que la atención sea en casa o en el hospital?
- ¿Quién quiere que se ocupe de los cuidados y esté a su lado, en casa y en el hospital?
- Opinión respecto a los siguientes tratamientos
 - / Para la dificultad respiratoria: mascarilla, intubación, etc
 - / Para el dolor: analgésicos, antiinflamatorios, opiáceos

/ Para alimentarte: sonda nasogástrica, tubo de gastrostomía

/ Para tratar las infecciones: antibióticos

/ Para tratar las crisis epilépticas.

/ Sedación paliativa

- Si el deterioro es irreversible, ¿dónde prefiere fallecer? ¿Quién quiere que esté a su lado en los últimos momentos?

3) Deseos y preferencias de la persona menor, y su familia **en situaciones de agudización amenazante para la vida.**

- Opinión respecto a los siguientes tratamientos

/ Para la dificultad respiratoria: mascarilla, intubación, etc

/ Para la parada cardiorrespiratorio: masaje, desfibrilador

/ Ingreso en Cuidados Intensivos.

/ Otros

4) Deseos y preferencias de la persona menor y su familia **en caso de fallecimiento.**

- Respecto al lugar donde se velará el cuerpo

- Respecto al destino del cuerpo: enterramiento, incineración

- Respecto al funeral y demás ceremonias de duelo

- Respecto a las pertenencias de la persona fallecida

- Respecto a la posible donación de órganos o tejidos.

- Otras disposiciones

Adaptado de: ACT. Guidance for Discussions about Child & Family Wishes when life is limited. October 2009. Disponible en <http://www.act.org.uk/default.asp>. Visitada el 14 de febrero de 2010.

La PAD constituye finalmente un modelo de alta exigencia para el personal sanitario. Al margen de la ineludible formación en comunicación y apoyo emocional requiere un planteamiento compartido de todas las decisiones organizativas y clínicas que se requieran. Si bien este proceso conlleva una importante inversión inicial de tiempo, la rentabilización del mismo en el futuro es muy alta.

1.4.

Protección de la intimidad y la confidencialidad al final de la vida en personas menores

- Las personas menores tienen derecho a la preservación de su intimidad y a la custodia de la información sensible referida a su persona.

La confidencialidad es el pilar básico para un encuentro clínico positivo. Desde el consentimiento y la confianza es posible obtener la información que precisamos siempre que la persona menor perciba una garantía suficiente de confidencialidad.

De especial relevancia, en cuanto a preservación de la confidencialidad, son los datos referidos a la sexualidad, relaciones afectivas, salud mental y hábitos tóxicos. Es precisamente en estos apartados donde debemos volcarnos en mantener la custodia de la información a salvo de intromisiones o fugas. Para ello es fundamental el registro en la Historia Clínica y la Historia Clínica digital con los mecanismos de encriptamiento y bloqueo inherentes a la misma.

Especialmente en la infancia y adolescencia una dimensión poco valorada por el personal es la **adecuada protección de la intimidad en la exploración física**. De igual forma que en la entrevista clínica, la privacidad en la exploración es imprescindible para crear un clima de confianza que permita una implicación positiva en la toma de decisiones.

No obstante, el manejo de datos confidenciales es una de las situaciones que provocan más inseguridad e incomodidad en el equipo médico, sobre todo cuando es necesario hacer partícipe a la familia de actuaciones o intervenciones sanitarias. Y en el caso de menores en proceso de muerte esta protección es, si cabe, más necesaria y más compleja. En cualquier caso, no hay que olvidar nunca que constituye un derecho claramente establecido por el artículo 15 de la Ley 2/2010 de Andalucía totalmente aplicable al caso de menores.

Artículo 15. Derecho a la intimidad personal y familiar y a la confidencialidad.

Los pacientes ante el proceso de muerte tienen derecho a que se preserve su intimidad personal y familiar y a la protección de todos los datos relacionados con su atención sanitaria.

Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de la persona en proceso de muerte