



Universitat de Lleida

Valoración de la madurez para la toma de decisiones sanitarias en menores afectos de enfermedad aguda y crónica en un contexto hospitalario

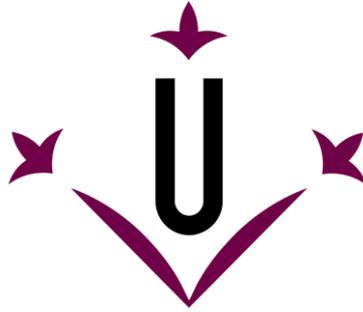
Maria Alba Gairí Burgués

<http://hdl.handle.net/10803/669669>

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.



Universitat de Lleida

TESIS DOCTORAL

**VALORACIÓN DE LA MADUREZ PARA LA TOMA DE DECISIONES
SANITARIAS EN MENORES AFECTOS DE ENFERMEDAD AGUDA Y
CRÓNICA EN UN CONTEXTO HOSPITALARIO**

Autora: MARIA ALBA GAIRÍ BURGUÉS

Directores:

Montse Esquerda Aresté

Eduard Solé Mir

Tutor:

Josep Pifarré Paredero

2020

HAGO CONSTAR que el presente trabajo, titulado:

“Valoración de la madurez para la toma de decisiones sanitarias en menores afectos de enfermedad aguda y crónica en un contexto hospitalario”

Presentado por Maria Alba Gairí Burgués para la obtención del título de Doctor, ha sido realizado bajo la dirección de:

Dra. Montse Esquerda Aresté

Dr. Eduard Solé Mir

Lleida, 23 de julio del 2020

“Es que yo tengo tan poco y eso es lo mejor que tengo porque es poco, pero es tan especial... Tengo el aire que respiro, recuerdos en el camino y un amigo con el que puedo hablar”

Beret

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a mis tutores, Dra. Montse Esquerda y Dr. Eduard Solé, por su orientación constante, la ayuda técnica y su gran calidad humana que han sido fundamentales para poder llevar a cabo este estudio.

Así mismo, también agradezco la colaboración que me han dado algunos compañeros facilitándome el camino para conseguir mi objetivo de mejorar esta tesis en diferentes apartados.

Al mismo tiempo quiero agradecer la formación recibida a los demás profesores y profesionales que en la trayectoria de estudiante en esta facultad de Lleida y como residente en el Hospital Universitario Arnau de Vilanova me han ido revelando el camino a seguir hasta alcanzar este punto de conocimiento que me ha permitido poder llevar a cabo esta tesis.

Quiero reconocer de forma muy especial el apoyo recibido de las amigas/amigos que la vida me ha regalado a lo largo de los años, son la familia que elijo cada día para seguir andando el camino que tengo por delante, son aquellos que han estado a mi lado en los buenos y malos momentos y que no puedo sino agradecer su apoyo incondicional.

En especial a mis padres, que me han acompañado en cada paso, que me han enseñado que la constancia, el buen trabajo y el esfuerzo son la mejor arma para alcanzar los objetivos, entre ellos la presente tesis.

Gracias a todos y a todas

ÍNDICE DE CONTENIDOS

CONTENIDO

RESUMEN	31
INTRODUCCIÓN	39
MARCO TEÓRICO	47
1. Evolución ético legal en la pediatría del siglo XX	47
1.1. Consentimiento informado.....	47
1.2 Legislación del reconocimiento del menor.....	53
2. El Menor maduro	61
2.1 Concepto de menor maduro	61
2.2 Desarrollo Cognitivo	65
2.3 Capacidad Psicoemocional	69
2.4 Madurez Moral.....	70
2.4.1 Teoría del desarrollo moral de Piaget.....	71
2.4.2 Teoría del desarrollo moral de Kohlberg.....	72
3. La participación de los niños y adolescentes en las consultas de pediatría en la toma de decisiones	76
3.1 El asentimiento del menor	80
3.2 Aspectos que influyen en la competencia del menor.....	81
4. El menor con enfermedad crónica.....	100
5. Herramientas para la valoración de la madurez	110
JUSTIFICACIÓN	117
HIPÓTESIS	121
OBJETIVOS	125
METODOLOGÍA	129
Diseño y ámbito del estudio	129
Muestra	130
Criterios de inclusión	131
Criterios de exclusión	131

Tamaño de la muestra.....	131
Reclutamiento de los casos.....	132
Medidas.....	133
Descripción de la “Escala de madurez de Lleida”.....	133
Cuestionarios para cumplimentar por los padres, participantes y medico referente.....	139
Variabes	142
Variable principal	142
Variables secundarias	142
Métodos estadísticos.....	143
Confidencialidad	143
RESULTADOS	147
Descripción de la serie clínica	147
Análisis univariante del nivel de madurez.....	148
Análisis bivariante: sanos vs enfermos.....	149
Análisis multivariante: modelización de los niveles de madurez.....	155
Análisis multivariante para los niños.....	155
Análisis multivariante para las niñas.....	157
Asociación de la madurez con el tipo de enfermedad: crónica versus aguda	158
Correlación entre las valoraciones de madurez efectuadas por adolescentes, profesionales y padres.	162
DISCUSIÓN.....	169
LIMITACIONES	189
PERSPECTIVAS DE FUTURO	193
CONCLUSIONES.....	197
BIBLIOGRAFÍA.....	201
ANEXOS.....	215

ÍNDICE DE TABLAS

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Etapas de Piaget (46)</i>	67
Tabla 2. <i>La teoría del desarrollo moral de Kohlberg (24)</i>	73
Tabla 3. <i>Criterios de competencia de Appelbaum y Grisso (usado en adultos) (65)</i>	82
Tabla 4. <i>Criterios y puntuaciones del Mc Arthur Competence Assessment Tool-T (68). PP: Puntuación parcial de cada subcriterio; PT: Puntuación total posible del criterio.</i>	84
Tabla 5. <i>Escala móvil de la competencia de Drane (72)</i>	87
Tabla 6. <i>Factores contextuales en la toma de decisiones (36)</i>	90
Tabla 7. <i>Esbozo propuesto por Olszewski i Goldking para evaluar la participación de los menores en las decisiones médicas (73).</i>	98
Tabla 8. <i>Columna adicional al esbozo de Olszewski i Goldkind enfocado a enseñar como abordar las decisiones médicas complejas (76)</i>	99
Tabla 9. <i>Tabla descriptiva de la muestra con medias y DE</i>	147
Tabla 10. <i>Descripción del nivel de madurez de los pacientes incluidos en la serie. Se presenta la media y desviación estándar para las variables cuantitativas y la frecuencia absoluta y relativa (en porcentaje) para las variables cualitativas.</i>	148
Tabla 11. <i>Asociación del nivel de madurez con la presencia de enfermedad. Se presenta la media y desviación estándar para las variables cuantitativas y la frecuencia absoluta y relativa (en porcentaje) para las variables cualitativas. Se presentan los p-valores que evalúan la significación estadística de las diferencias entre grupos, utilizando para ello una prueba T-Student o Chi-cuadrado según sea oportuno.</i>	150
Tabla 12. <i>Asociación de los niveles de madurez (2 categorizaciones) por sexo y edad</i>	153
Tabla 13. <i>Asociación de los niveles de madurez (3 categorizaciones) por sexo y edad. Se presenta frecuencia absoluta y relativa (en porcentaje) para cada grupo de edad y sexo.</i>	153

Tabla 14. Modelo lineal para todos los participantes. Se presenta la estimación de los parámetros (beta) para el modelo de efectos principales completo, con la desviación estándar. Se evalúa la significación estadística mediante los parámetros estimados por el modelo.	155
Tabla 15. Modelo lineal para los niños incluyendo la interacción sexo y edad.....	156
Tabla 16. Modelo lineal para los niños incluyendo la interacción sexo y edad (16 años).....	156
Tabla 17. Modelo lineal para las niñas incluyendo la interacción sexo y edad.....	157
Tabla 18. Modelo lineal para las niñas incluyendo la interacción sexo y edad (16 años).....	157
Tabla 19. Análisis bivalente según el tipo de enfermedad: crónica vs aguda.....	159
Tabla 20. Modelo de regresión logística para la evaluación de la madurez ($T-9 > 5$) respecto la inmadurez ($T-9 \leq 5$).	160
Tabla 21. Descripción del nivel de madurez de los pacientes incluidos en la serie enfermos según sus padres y facultativos. Se presenta la media y desviación estándar para las variables cuantitativas.	162
Tabla 22. Análisis de correlación entre las diferencias medidas de madurez.....	163

ÍNDICE DE FIGURAS

ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1.** Esquema de las leyes del reconocimiento del menor..... 60
- Figura 2.** Esquema aplicación de cuestionarios..... 140
- Figura 3.** Diagramas de caja para el nivel de madurez (T-9) según la presencia de enfermedad. Se muestran los diagramas de caja (mediana, cuartiles, mínimo y máximo) así como los valores individuales observados por los participantes (como puntos). Nótese que, para capturar mejor la distribución de los datos individuales, se muestran dispersados horizontalmente según el grupo. 150
- Figura 4.** Gráfico de dispersión del nivel de madurez por edad, según sexo y presencia de enfermedad..... 151
- Figura 5.** Gráfico de dispersión del nivel de madurez por edad, según sexo y presencia de enfermedad. Se muestran las observaciones individuales de los participantes (puntos), dispersados horizontalmente por edad, a efectos de visualización. En la figura 4 se muestran dos gráficos por presencia de enfermedad, mostrando los puntos según sexo, y en la figura 5 a la inversa. Además, se muestra la curva loess estimada que permite evaluar si existe algún tipo de tendencia. 152
- Figura 6.** Diagrama de niveles de madurez (3 categorizaciones) según edad y sexo. Se visualizan los porcentajes de madurez para los tres niveles según las edades para los dos sexos..... 154
- Figura 7.** Diagrama de niveles de madurez (2 categorizaciones) según edad y sexo. Se visualizan los porcentajes de madurez para los tres niveles según las edades para los dos sexos..... 154
- Figura 8.** Grado de madurez por sexo y tipo de enfermedad. Las barras muestran para cada sexo, según si la enfermedad era crónica o aguda el porcentaje de pacientes maduros o inmaduros. 161
- Figura 9.** Gráfico de dispersión del nivel de madurez valorado por los adolescentes y los profesionales. Se presenta en un gráfico de dispersión para evaluar la posible correlación entre el resultado de la prueba de madurez (T-9) que realizan los pacientes y la madurez que estima que

tiene el profesional que trata al paciente puntuado con una escala de Likert (puntuaciones 1-5). Se muestran como puntos las observaciones individuales de los adolescentes y profesionales. Además, se muestra la curva loess estimada que permite evaluar si existe algún tipo de correlación. 163

Figura 10. *Gráfico de dispersión del nivel de madurez valorado por los adolescentes y los padres. Se presenta en un gráfico de dispersión para evaluar la posible correlación entre el resultado de la prueba de madurez (T-9) que realizan los pacientes y la madurez que estiman que tienen sus padres puntuado con una escala de Likert (puntuaciones 1-5). Se muestran como puntos las observaciones individuales de los adolescentes y padres. Además, se muestra la curva loess estimada que permite evaluar si existe algún tipo de correlación. 164*

Figura 11. *Gráfico de dispersión del nivel de madurez valorado por los profesionales y los padres. Se presenta en un gráfico de dispersión para evaluar la posible correlación entre el resultado de la madurez de los pacientes según lo que creen sus padres y profesionales que los tratan, puntuado con una escala de Likert (puntuaciones 1-5). Se muestran como puntos las observaciones individuales de los profesionales y padres. Además, se muestra la curva loess estimada que permite evaluar si existe algún tipo de correlación. 165*

SIGLAS Y ABREVIATURAS

LISTADO DE SIGLAS Y ABREVIATURAS

a. C.	Antes de Cristo
BOE	Boletín Oficial del Estado
CC	Código civil
CEA	Comité de ética asistencial
DE	Desviación estándar
DIT Problemas	Defining issues test de James Rest (Cuestionario de Socio morales)
ESO	Escolarización Secundaria Obligatoria
Ev Ma Me	Escala de la Valoración de la Madurez del Menor de Lleida.
ICC	Coeficiente de correlación interclase
IRYSS11	Red de investigación en resultados y servicios sanitarios
KR-20	Coeficiente de Kuder Richardson
Mac CAT-T	Mc Arthur competence Assessment Test
MJI	Juicio Moral de Kohlberg
ONU	Organización de Naciones Unidas
OMS	Organización mundial de la salud
T9 T-9	Escala de la valoración de la madurez del menor de Lleida
TDAH	Deficit d'atenció e hiperactivitat

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXOS

Anexo 1. Artículos de la convención de los derechos del niño (3)	215
Anexo 2. Marco para evaluar cuándo y cómo pueden participar los pacientes pediátricos en la toma de decisiones clínicas (73)	216
Anexo 3. Consentimiento informado para padres o tutores	217
Anexo 4. Consentimiento informado para pacientes	219
Anexo 5. Hoja de información a la madre-padre-tutor/a	221
Anexo 6. Hoja de información para al paciente	226
Anexo 7. Hoja de variables sociodemográficas 12-16 años y escala de likert padres	229
Anexo 8. Hoja de variables clínicas 12-16 años y escala de likert médico	231
Anexo 9. Escala de la valoración de la madurez del menor (EvMaMe). Lleida	233
Anexo 10. Autorizaciones para la realización del estudio	238

RESUMEN

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: La participación del menor en la toma de decisiones es un aspecto clave en el nuevo marco ético y legal de desarrollo de la medicina actual. Esta participación debe realizarse de forma progresiva y acorde a la madurez del menor. Por ello, la valoración rigurosa de la misma para la toma de decisiones sanitarias se erige como punto clave, principalmente en los menores con enfermedad crónica.

Desde la ley 41/2002 de autonomía del paciente del 14 de noviembre, se establece que desde los 12 a los 16 años en la toma de decisiones sobre su salud su opinión debe ser escuchada antes de que su representante legal otorgue el consentimiento; para ello el adolescente debe ser lo suficientemente maduro y es el profesional que lo trata quien debe medir su madurez.

OBJETIVO: Determinar la madurez de un colectivo de menores entre los 12 y 16 años con enfermedad aguda o crónica, en el contexto sanitario y compararla con adolescentes sanos de su misma edad.

METODOLOGIA: Estudio descriptivo transversal que se realiza pasando el test de Escala de la Valoración de la Madurez del Menor de Lleida (EvMaMe T-9) a adolescentes con enfermedad aguda o crónica y un test de Likert a padres y profesionales para valorar la madurez que creen que tienen sus hijos o pacientes respectivamente. Se compara con la madurez de la población sana de su misma edad. Se ha utilizado estadística descriptiva con medidas de tendencia central y medidas de variabilidad utilizando modelos de regresión lineal y logística

RESULTADOS: No existe una relación estadísticamente significativa entre la edad y la madurez; pero si valoramos el sexo, las adolescentes

niñas son más maduras en todas las franjas de edad tanto si son niñas enfermas o sanas, exceptuando a los 16 años donde son los adolescentes niños enfermos los que son más maduros. En cuanto a la enfermedad, los adolescentes con enfermedad crónica son más inmaduros que los adolescentes sanos y los que tienen una enfermedad aguda, es decir, que la enfermedad no es un factor que aumente la madurez de los menores. Se confirma que no existe relación entre la madurez del menor frente a la que creen los padres y profesionales.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES: La enfermedad crónica modifica la madurez del menor, pero de forma que son más inmaduros que los adolescentes de su edad, por lo tanto, esta experiencia vital no aumenta la madurez. No se modifica con la edad, es decir, en la franja de edad estudiada no son más maduros cuanto más edad tienen los adolescentes. Finalmente, la valoración subjetiva de la madurez de los adolescentes realizada por los profesionales y los padres no se correlaciona con la madurez medida por el test, como tampoco con la valoración subjetiva de los padres.

Se precisa la utilización de un test en la práctica clínica diaria para valorar correctamente la madurez del menor para poder implicarlo correctamente en la toma de decisiones complejas.

RESUM

INTRODUCCIÓ: La participació de el menor en la presa de decisions és un aspecte clau en el nou marc ètic i legal de desenvolupament de la medicina actual. Aquesta participació s'ha de fer de manera progressiva i d'acord amb la maduresa de el menor. Per això, la valoració rigorosa de la mateixa s'erigeix com a punt clau per la presa de decisions sanitàries principalment en els menors amb malaltia crònica.

Des de la llei 41/2002 d'autonomia del pacient del 14 de novembre, s'estableix que des dels 12 als 16 anys l'opinió en les decisions sobre la seva salut ha de ser escoltada abans que el seu representant legal atorgui el consentiment; per això l'adolescent ha de ser prou madur i és el professional que el tracta qui ha de mesurar la seva maduresa.

OBJECTIU: Determinar la maduresa d'un col·lectiu de menors entre els 12 i 16 anys amb malaltia aguda o crònica, en el context sanitari i comparar-la amb adolescents sans de la mateixa edat.

METODOLOGIA: Estudi descriptiu transversal que es realitza passant el test de l'Escala de la Valoració de la Maduresa del Menor de Lleida (EvMaMe T-9) als adolescents amb malaltia aguda o crònica i un test de Likert als pares i professionals per valorar la maduresa que creuen que tenen els seus fills o pacients respectivament. Es compara amb la maduresa de la població sana de la seva mateixa edat. S'ha utilitzat estadística descriptiva amb mesures de tendència central i mesures de variabilitat utilitzant models de regressió lineal i logística

RESULTATS: No existeix una relació estadísticament significativa entre l'edat i la maduresa, però si valorem el sexe, les adolescents nenes són més madures en totes les franges d'edat tant si són nenes malaltes o

sanes, exceptuant als 16 anys on són els adolescents nens malalts els que són més madurs. Pel que fa a la malaltia els adolescents amb malaltia crònica són més immadurs que els adolescents sans i els que tenen una malaltia aguda, és a dir que la malaltia no és un factor que augmenti la maduresa dels menors. Es confirma que no hi ha relació entre la maduresa del menor i la que creuen que té els seus pares i professionals que el tracten.

DISCUSSIÓ I CONCLUSIONS: La malaltia crònica modifica la maduresa del menor, però de manera que són més immadurs que els adolescents de la seva edat, per tant, aquesta experiència vital no augmenta la maduresa. No es modifica amb l'edat, és a dir no són més madurs com més edat tenen els adolescents. Finalment, la valoració subjectiva dels professionals i dels pares no es correlaciona amb la maduresa dels adolescents avaluada pel test.

Això demostra la necessitat de la utilització d'un test per valorar correctament la maduresa del menor en la pràctica clínica diària per involucra-los de manera correcta en la presa de decisions complexes sobre la seva salut.

SUMMARY

INTRODUCTION: The child's participation in decision making is a key aspect in the new ethical and legal framework for the development. This participation must be carried out progressively and in accordance with the child's maturity. Therefore, the rigorous assessment of the maturity of the child for health decision-making stands as a key point, mainly in children with chronic disease

From the law 41/2002 of November 14, the patient autonomy law establishes that from 12 to 16 years of age the opinion on decisions about their own health must be heard before their legal representative granted consent. For this reason, adolescents must be mature enough and it is the professional who treats him who must measure their maturity.

OBJECTIVE: To determine the maturity of a group of minors between 12 and 16 years of age with acute or chronic disease, and compare it with healthy adolescents of the same age.

METHODOLOGY: Descriptive cross-sectional study carried out by passing the Escala de la Valoración de la Madurez del Menor de Lleida (EvMaMe) (T-9) to adolescents with acute or chronic diseases and a Likert test to parents and professionals to assess the maturity they believe their children or patients have respectively. It is compared with the maturity of healthy adolescents of the same age. Descriptive statistics have been used with measures of central tendency and measures of variability using linear and logistic regression models.

RESULTS: We didn't find any statistically significant relationship between age and maturity. Taking into account gender, adolescent girls were more mature in all age groups also whether they were sick or healthy girls,

except at 16 years when sick boys were more mature. The analysis of the presence of disease showed that adolescents with chronic disease were more immature than healthy adolescents and adolescents with acute disease, so disease is not a factor that increases the maturity of minors. We confirmed that there is no relationship between the maturity of the child and to what parents and professionals believe.

DISCUSSION AND CONCLUSIONS: The presence of a chronic disease modifies the maturity of the child, but in a way that they are more immature than healthy adolescents of their age, therefore, this vital experience does not increase maturity. It does not change with age, that is, they are not more mature as older adolescents are. Finally, parent's or professional's subjective perception about maturity is not reliable, so we cannot, according to our perception, decide whether or not they can participate in the decisions about their illness. The use of a test is required to correctly assess the child's maturity in minor's participation in complex health decisions in daily clinical practice.

INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

El grupo de edad que denominamos “infantil” (y que sustantivamos como “infancia”) es un grupo vulnerable que, por su inmadurez y su dependencia, necesita ser protegido, pero al mismo tiempo, de forma correlativa a su desarrollo, va progresando su madurez convirtiéndose en sujeto de derecho. Nos hallamos pues en la infancia, en una época a caballo entre ser objeto de protección y sujeto de derecho.

Aún cuando, a lo largo de la historia, el niño ha recibido diversas consideraciones, la conciencia de su diferencia con el adulto era ya patente en tiempos de Hipócrates (siglo V-IV a. C.), Aristóteles, Celso o Galeno. De ello da testimonio una conocida cita clásica “ Ex toto non sic pueri ut viri curari debent”(1) que podemos traducir como: “ los niños no han de ser tratados en todo como adultos”.

No obstante, durante muchos siglos el niño ha carecido de personalidad jurídica siendo considerado (al igual que ocurría con el esclavo o la mujer) una mera propiedad del *pater familias*. Han sido necesarios varios siglos para considerar al niño “objeto de protección especial”.

A partir del siglo XVII y de forma progresiva, se toma conciencia del valor del niño, más allá de la pertenencia a su familia. Ello tiene sus manifestaciones en la literatura, como ocurre con la conocida obra de Jean Jacques Rousseau, publicada en 1762, “*Émile ou De l'éducation*”.

De la mano de los progresos de la medicina y de la consiguiente disminución de la mortalidad infantil, en el último cuarto del siglo XIX, la medicina del niño se consolida como una especialidad médica: la Pediatría. Sin embargo, esta nueva sensibilidad hacia el niño no se transforma en una verdadera protección legal hasta inicios del siglo XX.

En España, concretamente, en agosto de 1904 se publica la Ley de Protección a la Infancia (2).

La conciencia de que el niño merezca ser objeto de protección aparece poco antes en el tiempo que la adquisición de derechos. Uno de ellos, la mayoría de edad, con las leyes liberales del siglo XIX se rebaja progresivamente a los 21 años y se establece la edad de emancipación a los 18 años.

Avanzado el siglo XX se ajusta de nuevo la mayoría de edad, se pone límites a la patria potestad culminándose el proceso de reconocimiento legal y de protección del niño con la proclamación de la Convención de los Derechos del Niño en 1989 (3). Con ello se reconoce de forma oficial la personalidad jurídica propia de niños y adolescentes, los cuales pasan a ser por sí mismos titulares de derecho (4).

En dicha Convención de los Derechos del Niño se le define en el Artículo 1 como:” *todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad*” (Anexo1). Por su parte, la Organización Mundial de la Salud fija la adolescencia como el periodo de la vida comprendido entre la edad de 10 y 19 años.

A parte de estas definiciones oficiales, la edad tomada como límite para definir al niño o al adolescente variará según diversos autores (5). Sin embargo, independientemente de dónde se fijen los límites, lo cierto es que el período de la infancia- adolescencia coincide con el desarrollo psicológico y moral de individuo basados en los profundos cambios que se producen en la interacción del menor con su entorno social y de la imagen que tienen de sí mismos concretamente los adolescentes (6).

Así entendido, un niño no es solo objeto de cuidado, sino un ser capaz de ir modelando progresivamente su vida con una participación creciente en las elecciones que le incumben, con la peculiaridad que posibilitarlas depende de los adultos.

Se concibe así que la relación interpersonal con menores sea - de manera muy particular- un ejercicio de prudencia y responsabilidad que permite- y obliga- a cuantos rodean al niño a defenderle en ámbitos en que los menores pueden encontrarse en ocasiones indefensos (7).

La responsabilidad moral del adulto frente al niño abarca muy diversos entornos. En el medio sanitario, se exige al profesional una cuidadosa formación moral, además de múltiples conocimientos entre ellos la bioética.

Por tratarse de una particular ética aplicada, la bioética exige al profesional que ante un determinado problema sanitario sepa reconocer los valores que están en juego, así como aprender a preservarlos y a priorizarlos dentro del proceso de toma de decisiones.

Podemos, en efecto, preguntarnos por qué de la necesidad de la bioética en la actualidad y para responder a esta cuestión pueden invocarse diversos motivos, de los cuales parece razonable destacar, los siguientes:

En primer lugar, citaremos los importantes avances científicos y tecnológicos de la medicina que en los últimos años han permitido aventurarse en diversos ámbitos que van desde el inicio de la vida hasta el final de la misma. Estos avances han supuesto un incremento implosivo de opciones terapéuticas y diagnósticas que se acompañan de dilemas éticos por ejemplo en relación a la extracción de órganos para

su trasplante, la redefinición de la muerte, la prolongación artificial de la vida o la eutanasia.

En pediatría, la revolución biomédica ha dado lugar a una disminución de la mortalidad infantil, una mayor supervivencia y calidad de vida, pero también mayor cronicidad, en enfermedades que en décadas anteriores no hubieran sobrevivido.

Estos avances han producido grandes mejoras, pero a la vez han supuesto retos éticos tanto en los límites de la vida (inicio y final de la vida), como en la toma de decisiones, con incremento de las opciones en diagnóstico y tratamiento, aumentando la complejidad de la toma de decisiones.

A estos cambios más biomédicos, se añade en segundo lugar, cambios sociales, entre ellos cabe destacar los cambios de la valoración de las grandes realidades con las que se enfrenta la medicina, como son, por ejemplo, la enfermedad, la muerte o el concepto de salud. Más allá de la ausencia de enfermedad, en el concepto de salud algunas comunidades socialmente avanzadas incluyen el bienestar físico, psíquico y social, acentuando su carácter de derecho social, es decir, algo que puede ser exigido por justicia. Sin embargo, los nuevos enfoques generan múltiples problemáticas que no son fáciles de resolver como dar respuesta a si es la salud realmente un derecho o si el restablecimiento de la salud justifica cualquier desembolso económico.

Para finalizar, en tercer lugar, están los cambios en la relación médico-paciente, la cual se ha desprendido de un cierto paternalismo bien intencionado, que partía de la confianza del paciente, para situarse en un nuevo marco que orienta esta relación en el marco de los derechos y deberes. Es este el punto de vista el que ha llevado a la implementación

del derecho al consentimiento informado previo a la realización de diagnósticos y tratamientos agresivos.

Todo ello deja entrever la perentoria necesidad de ajustar la práctica médica a los nuevos paradigmas que, en los últimos decenios, han transformado la manera como se ejerce la medicina, la relación médico enfermo y -más en general- la sociedad. Es precisamente esta adaptación la que la Bioética persigue.

Con frecuencia se postula que para que sea aceptada por todos, la bioética debe cumplir en medicina una serie de requisitos éticos: tiene que tratarse de una ética civil (laica) que ofrezca argumentaciones de razón y evite en cambio las razones meramente dogmáticas; debe surgir de una reflexión pluralista capaz de dialogar con los diversos enfoques éticos que coexisten en la sociedad actual; deber ser autónoma, puesto que parte a la vez del respecto a la autonomía del paciente y por parte del consultor de bioética reivindica su independencia y su libertad de expresión; y finalmente, debe tratarse de una ética racional, capaz -por ejemplo- de tener en cuenta las consecuencias que se prevén de cada decisión.

Todo lo anterior en el ámbito de la pediatría, se plasma en una modalidad ética que podríamos denominar triangular. Si el niño no es capaz de decidir y a veces ni siquiera de expresarse, el médico se relacionará con él por medio de una persona adulta, buscando ambos el mayor beneficio para el menor.

Se plantea en lo anterior el primer problema, el de definir qué significa la expresión “mayor beneficio”, quien lo define y cómo se desarrolla.

Clásicamente los padres han sido los que han definido que es lo que se considera “el mayor beneficio” para un menor, siendo los profesionales sanitarios quienes deben garantizarlo. Pero esta definición se complica aún más cuando el niño progresivamente adquiere la capacidad para determinar qué es lo que él considera “el mayor beneficio”.

Debemos tener en cuenta para poder definir el criterio de “mayor beneficio”, la capacidad progresiva del niño para definirlo o participar en su definición, es decir, su autonomía para tomar sus propias decisiones: tanto de manera cualitativa (si goza o no de esta cualidad) como de forma cuantitativa (en qué medida este menor de edad que tratamos es autónomo para decidir sobre su propia salud).

Inmediatamente surgen diversos interrogantes como el saber cómo se mide la capacidad para tomar decisiones, o a partir de qué edad puede decidir el niño, porque se reconoce el desarrollo progresivo de la capacidad para la toma de decisiones, la teoría del menor maduro. Si aparecen conflictos entre los intereses del niño y sus padres, la duda es quién y cómo se toma la decisión.

Dar respuesta sobre estas cuestiones corresponde en primer lugar al profesional asistencial que se encarga del paciente. Sin embargo, dada la complejidad del tema, las reflexiones y experiencias de la disciplina bioética- a menudo en forma de consulta al comité de ética asistencial (CEA)- podrán serle entonces de gran utilidad.

MARCO TEÓRICO

MARCO TEÓRICO

1. Evolución ético legal en la pediatría del siglo XX

1.1. Consentimiento informado

El ejercicio de la medicina en las últimas décadas ha vivido un gran desarrollo. Se sabe que una parte significativa de este cambio se produce sobre todo a nivel científico y técnico para alcanzar un correcto diagnóstico y un adecuado tratamiento.

Todo ello es sin embargo insuficiente. El profesional de la salud debe intentar alcanzar una excelente calidad asistencial, lo cual implica aplicar al paciente la tecnología y los conocimientos más actualizados, brindándole además el trato más humano posible para facilitar un buen vínculo terapéutico para llegar a una buena relación entre médico y paciente, que es imprescindible, si el paciente es un menor (8).

Este cambio de perspectiva, poniendo en el centro al paciente, ha llegado después de profundos cambios socio-culturales, desembocando en una perspectiva capaz de aceptar y aplicar el nuevo concepto de persona autónoma, definiéndose esta como aquella que es capaz de tomar sus propias decisiones basadas en sus creencias y valores.

Este concepto de la persona autónoma, aparece publicado ya en 1978 en el llamado informe Belmont (9). En él se proponían tres principios éticos básicos para la investigación biomédica con sujetos humanos. El primero concretamente se denominaba “Principio de respeto a la persona y a su autonomía” y que se difundió posteriormente como “principio de autonomía”. Un año después en la primera edición de los *Principles of Biomedical Ethics* de Beauchamp y Childress donde se aplicaban los mencionados principios a la práctica asistencial, el

principio de autonomía se ha consolidado como uno de los pilares en los que se basa el desarrollo actual de la Bioética (10) y de la relación entre médico y paciente.

Clásicamente, antes de ser aceptado este principio de autonomía, era el profesional el que como experto en la materia que trataba, decidía que era lo mejor para el enfermo, se basaba en un modelo paternalista (8) (11). El cambio social y cultural al que antes nos referíamos que ha sido el motor para el cambio en la manera de entender y tratar al paciente, ha propiciado que el paciente haya asumido un rol más activo y participativo en las decisiones que se debían tomar respecto a su salud (8), con ello la relación entre médico y paciente evoluciona hacia un modelo deliberativo, en el que el paciente pasa a ser una parte activa en el proceso de toma de decisiones, mediante el cual se toman en forma deliberada y conjunta entre el médico y el paciente (12).

El incremento y la promoción de la participación de los pacientes en la toma de decisiones sanitarias en medicina, se ha relacionado con un aumento de cumplimiento terapéutico, mejora de los estándares de calidad, y mejora de la eficacia, atención y seguimiento de los enfermos (11), por lo tanto facilita que pueda llegarse a mejorar la calidad asistencial.

Por ello la promoción de la participación y de la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones es uno de los retos actuales en el ejercicio de la medicina y concretamente también en la pediatría.

El respeto a la autonomía se ha convertido pues en uno de los pilares actuales del ejercicio de la medicina y este respeto tiene una correlación directa en la práctica clínica diaria en el consentimiento informado (8) (13).

El consentimiento informado no se entiende como un simple formulario escrito que libra de toda responsabilidad al profesional, sino como un proceso de comunicación, en que la información debe estar formulada de una manera comprensible por el profesional y en este desarrollo se deben haber aclarado las dudas para que el paciente pueda decidir ser sometido o no al procedimiento o tratamiento que se le propone. En la ley 41/2002 (14) desde el punto de vista legal, se pronuncia en la misma línea.

Por ello, el consentimiento informado en pediatría del adolescente es un proceso comunicativo y prudencial a través del cual el adolescente, el pediatra y conjuntamente con la familia toman las decisiones ante un problema de salud del adolescente, tras haber compartido la información más relevante y haber aclarado las dudas que se suscitan en el proceso. Todo lo anterior debe ser voluntario y el adolescente debe mostrar una capacidad suficiente para afrontar la decisión (15). Dada la importancia que adquiere el consentimiento informado tenemos que conocer entonces que es y donde se inicia el concepto de consentimiento informado.

La definición de consentimiento informado no es fácil, quizá la más acertada sea la del profesor César Galán en su libro “el consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios” (16): *“El consentimiento informado es el proceso gradual que tiene lugar en el seno de la relación sanitario-usuario, en virtud del cual, el sujeto competente o capaz recibe del sanitario la suficiente información, en términos comprensibles, que le capacita para participar voluntaria, consciente y activamente en la adopción de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad”*.

De la definición anterior se desprende que el paciente tiene derecho a conocer toda la información sobre el proceso relacionado con su enfermedad, para así otorgar su consentimiento para cualquier intervención que tenga que hacerse sobre el mismo, por lo tanto, la información es un derecho de la persona, pero de una persona que sea capaz de decidir (17).

El consentimiento informado ha estado siempre ajeno a la tradición médica. En el momento en que cambia la relación del médico con el paciente, como se ha descrito con anterioridad, aparece el declive de la relación paternalista, del *“todo para el enfermo, pero sin el enfermo”* y se transita a una relación basada en el respeto a la autonomía, convirtiéndose en este contexto como esencial.

Antes se consideraba a la persona enferma como incapaz de tomar una decisión libre y clara, pues la enfermedad afectaba tanto al cuerpo como al alma y le dificultaba la toma de decisiones, por lo tanto, el médico actuaba como decisor o tutor.

Hoy en día se le ha reconocido al paciente una serie de derechos, entre ellos el de ser informado y por lo tanto dar su consentimiento sobre todo en lo relacionado con su enfermedad.

La obligación del médico de informar al paciente data del siglo XIX, tiene su origen en Alemania, Francia y Estados Unidos. A inicios del siglo XX, aparece por primera vez en el ámbito sanitario en la sentencia del 14 de abril de 1914 en el caso *Schloendorff vs Society of New York Hospital* de la Corte de Apelaciones de la ciudad New York. El juez Benjamín Cardozo reconoció derechos a una mujer que había sido intervenida quirúrgicamente sin su consentimiento bajo la excusa de salvarle la vida. En dicha sentencia determinó que todo ser humano adulto y en sano juicio tiene el derecho a elegir lo que se

puede o no hacer con su cuerpo. Así mismo, se sentenció que todo médico que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente podría estar incurriendo en un delito de agresión personal y podría ser declarado responsable por los daños causados. En la misma sentencia aparece como excepción al consentimiento los casos en los que el paciente está inconsciente y es necesaria la intervención quirúrgica.

Esta sentencia (caso *Schloendorff vs Society of New York Hospital*) constituye las bases para el desarrollo del consentimiento informado en sanidad en Estados Unidos.

A nivel Europeo, no es hasta el año 1931, cuando el Ministerio de Sanidad del Reich alemán dicta el primer texto que impone a los médicos la necesidad de obtener el consentimiento informado (18) y es en la década de los setenta desde Alemania que se da a la figura del médico un tratamiento jurídico como responsable del deber de informar (19).

El derecho español, aunque con menos intensidad que en otros países, ha incorporado el conjunto de problemas que plantea el deber de información de los profesionales sanitarios, y la obligación de realizarlo. La primera disposición referente al consentimiento figura en la Orden del 7 julio de 1972, por la que se aprobó el Reglamento General para el Régimen, Gobierno y Servicio de las Instituciones Sanitarias de la Seguridad Social que, en su artículo 148.4, reserva al enfermo el derecho de autorizar las intervenciones quirúrgicas o actuaciones terapéuticas que implicasen riesgo notorio o previsible.

Pero es en el año 1978 en el decreto 20182 que por ley se establece que existe la obligación de los hospitales públicos de obtener la conformidad, el consentimiento expreso y por escrito del enfermo para

aplicar medios terapéuticos o realizar intervenciones que entrañen grave riesgo para su vida o de las que necesaria o previsiblemente se deriven lesiones o mutilaciones permanentes, a menos que la urgencia y gravedad del caso hagan indispensable, a juicio del facultativo o facultativos, la aplicación o intervención inmediata.

La Constitución también en La Ley General de Sanidad, en el artículo 10, incorpora que todo ciudadano tiene derecho a que se le dé explicaciones en términos comprensibles a él y a sus familiares o allegados, la información ha de ser completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.

Junto con esta regulación legal, aparece la propia del Código de ética y deontológica médica de la Organización Médica Colegial de 1990, que es la actualización del código de 1978, al amparo de la constitución de 1976, siendo la del 2011 la que se mantiene durante todo el siglo XXI (20).

En general, es pues el paciente quien debe consentir la actuación o intervención médica, después que el médico le explique convenientemente todo lo relacionado con el problema de salud siempre y cuando demuestre su capacidad para afrontar la decisión, esto es fundamental al aplicarlo al niño o adolescente (21).

La ley dice que, si el paciente no posee condiciones de madurez suficiente para consentir el acto médico y para conocer su alcance, deberán ser sus padres o representantes legales quienes deban prestar el consentimiento. Esto es al menos lo que declara la ley y la práctica sanitaria en España (20).

Dado lo anterior ya podemos deducir que es en el contexto pediátrico donde la implementación del consentimiento informado será más

controvertido, dado el contexto triangular de la asistencia clínica pediátrica, paciente-padres-profesional, no solo hay dificultad en establecer el momento en que el niño-adolescente es ya un individuo autónomo, es decir, cuando ha alcanzado totalmente su sistema de valores y su capacidad para enjuiciar y elegir correctamente sino que entra en conflicto con el derecho de intervenir en las decisiones del proceso terapéutico de los padres como representantes legales hasta cierta edad.

1.2 Legislación del reconocimiento del menor

La tendencia legal en el reconocimiento de los derechos del menor establece en los 12 años la fecha en la que el menor puede disfrutar si tiene la madurez suficiente de sus derechos humanos, dejar de ser un sujeto pasivo que precise solamente protección y tutela por parte de sus padres o del estado, y empezar a ser un sujeto activo, participativo capaz de modificar su entorno favoreciendo su participación en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades (22) (23) (24).

Con la idea anterior, se ha configurado en las diferentes legislaciones y documentos (25), que el menor se tengan en cuenta en la toma de decisiones médicas incluso que en determinadas circunstancias puedan tener la posibilidad de decidir por ellos mismos.

Se ha mencionado previamente la Convención de los Derechos de los Niños del año 1989 (26), adoptado por la Asamblea General de la ONU, y que constituye el punto de partida de la legislación actual y supone un cambio en la concepción médico-legal del menor, así en el artículo 12.1 expone que *“Los Estados miembros han de asegurar al menor con capacidad de formar un juicio propio, el derecho a manifestar su*

opinión en todos los aspectos que le afecten. Las opiniones del menor han de ser tenidas en cuenta según su edad y madurez”.

En el mismo texto legal en el artículo 13, se recoge que el niño tendrá derecho a la libertad de expresión, entendiéndose este derecho como la libertad de buscar, recibir y difundir informaciones e ideas de todo tipo.

Así, el menor como objeto de protección pasa a ser un sujeto con derechos. Teniendo en cuenta lo anterior en 1992 se promulga la Carta Europea de los derechos del niño (27).

El derecho anterior se repite en el artículo 5 de la *Ley Orgánica 1/1996* de Protección Jurídica del Menor (28) da una idea del niño como objeto activo, participativo, creativo y con capacidad para modificar su propio medio social y personal.

El Código Civil (CC) de 1998 en el artículo 162 (29), establece ciertas limitaciones a la representación legal que tienen los padres respecto a los menores no emancipados si son maduros, dando a estos últimos el derecho de decidir en temas relacionado con los derechos de personalidad (derecho a la salud y en lo relacionado con el ejercicio y uso de la sexualidad) y en el caso que haya conflicto de intereses entre padres e hijos se tiene en cuenta su madurez.

Aunque la mayoría de edad se sitúa en los 18 años, es desde el Real Decreto Ley 33/ 1978, del 16 de noviembre que también fue recogida igualmente en el artículo 315 del CC, la tendencia legal es que haya una progresiva incorporación de los menores en las decisiones basándose en sus derechos y no solo en la edad legal.

Por lo tanto, ya no solo interviene el factor edad, sino que se incorpora la importancia de la madurez individual y su capacidad para firmar el consentimiento informado.

En la literatura que explora la cuestión del consentimiento basándose en el desarrollo psicológico y la madurez del menor, algunos autores sugieren que la capacidad del menor antes de la adolescencia es insuficiente para formular un consentimiento informado válido (30), pero para los adolescentes que han alcanzado la edad de los 13 años existe un consenso de que tienen la misma capacidad cognitiva que los adultos para otorgarlo (31) constituyendo por tanto un grupo de individuos al que todavía se le niega legalmente el derecho.

Este desarrollo psicológico que le permite llegar a ser capaz de comprender y aceptar un consentimiento informado es equivalente a lo que llamamos desarrollo moral de los individuos. Tiene como característica que el individuo no llega a ella a una edad prefijada, sino tras etapas sucesivas, que le permiten definir sus propios principios internos que les permitirán definir su autonomía moral (15). Esta autonomía puede haberse alcanzado en torno a los 13-15 años y casi con seguridad en torno a los 16-18 años.

Este desarrollo es el que debemos entender los profesionales por qué es el que influye en la decisión de capacitar o no a un menor a ser informado y formularle a él el consentimiento informado. Es importante conocer cómo el niño puede interpretar la información y que entiende por enfermedad (32):

1. Comprende la información recibida sobre su enfermedad. Antes de los 8 años es difícil esta comprensión ya que el niño pequeño vive la enfermedad como algo externo, no es capaz de entender la como proceso causado por la disfunción del propio organismo.
2. Los niños, a partir de los 8-10 años, integran el concepto de enfermedad, de causalidad, de irreversibilidad y de universalidad de la muerte. Algunos niños pequeños, que han tenido experiencia con la

enfermedad, pueden tener un concepto más maduro sobre la enfermedad y la muerte.

3. Posee un nivel de razonamiento que le permite prever riesgos y consecuencias. A partir de los 12 años se desarrolla el pensamiento abstracto, la posibilidad de realizar hipótesis, predecir consecuencias futuras y entender el concepto de probabilidad. Es decir, tienen con carácter general, algunas de las habilidades consideradas como necesarias para poder participar en una toma de decisiones prudente y responsable.

Por ello se establece que a partir de los 12 años se debe solicitar el consentimiento de los menores en los temas que les afectan siempre que tengan suficiente juicio, por lo tanto los jueces y los profesionales sanitarios han de tener en cuenta su opinión (33).

En resumen, respecto a la titularidad del derecho a prestar el consentimiento, se puede concluir que estamos ante un derecho a título personal del paciente que es quien lo debe otorgar.

Sólo en casos muy concretos de incapacidad por falta de madurez psicológica o situación de estado de necesidad, el paciente perderá la facultad de decisión y de otorgar el consentimiento y la misma se delegará bien en sus familiares o representantes legales o en su médico.

Se trata de un derecho personal, derecho a la libertad, que prevalece por encima de cualquier otra voluntad, incluso que prevalece sobre la de sus padres o tutores. El hecho de que el paciente tenga capacidad de juicio y entendimiento ya le otorga este derecho.

En el año 2000 en la Ley 21/2000 sobre el derecho de información (34), autonomía de los pacientes y documentación clínica promulgada por el Parlament de Catalunya en referencia al consentimiento del menor

de edad destaca que : *"en el caso de los menores, si estos no son competentes, ni intelectualmente ni emocionalment, para comprender la envergadura de la intervención sobre su salud, el consentimiento lo tiene que dar el representante del menor, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si es mayor de 12 años. En el resto de los casos y especialmente en casos de menores emancipados y adolescentes de más de 16 años el menor tiene que dar personalmente su consentimiento."*

A posteriori se redactó la Ley de autonomía del paciente 41/2002 (Boletín Oficial del Estado. 274, 2002) (BOE) (14) basada en la ley catalana, introduce una serie de novedades. En el artículo 5.2 determina que el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal. Pero el texto no se limita a proclamar el derecho que tiene el paciente (menor o incapaz) a recibir información en materia sanitaria por parte de los profesionales que le atienden, sino que determina que siempre que su nivel de autonomía lo permita, el menor ha de participar en las decisiones a tomar en materia sanitaria.

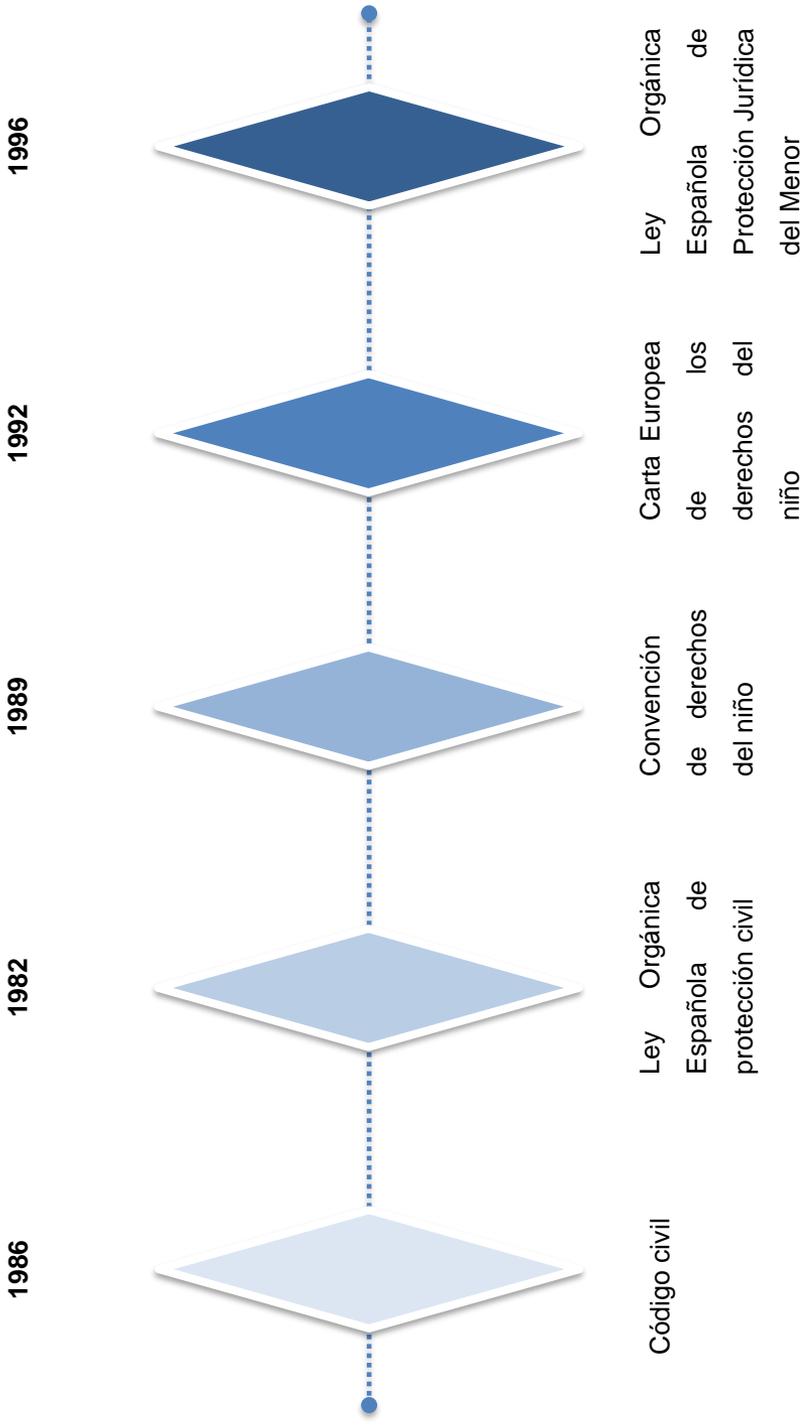
- En esta misma ley se mantiene la mayoría de edad médica a los 16 años, pero establece que, en caso de actuación de grave riesgo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.
- Si el paciente está entre los 12 y 16 años, deja a criterio del médico profesional decidir si el menor es capaz moral e intelectualmente de comprender la información, participar activamente y hacerse cargo de la situación, porque es en esta misma ley donde establece que todas las actuaciones en el ámbito sanitario deben contar con el

consentimiento libre e informado del paciente, aunque pone limitaciones como la urgencia vital o la salud pública.

Las leyes amparan la progresiva incorporación del menor en la toma de decisiones siempre que sea maduro, pero tanto en nuestro contexto como en países próximos, a pesar de la tendencia legal, se hace difícil la aplicación práctica de la misma (35).

Así pues, desde el punto de vista tanto legal como ético, se tiende a respetar las decisiones de los menores maduros, siempre que sean decisiones libres, informadas y coherentes con su escala de valores. Este reconocimiento también se aplica en las decisiones sanitarias reconociendo que los menores tienen el derecho de participar en ellas basándose en sus creencias y valores, dado que se reconoce al menor como un ser autónomo y competente (36).

El conocer qué significa ser un menor autónomo y competente nos ayudará a responder las preguntas que nos planteamos al valorar cuando el niño ya es un menor maduro al cual le pediremos el consentimiento informado.



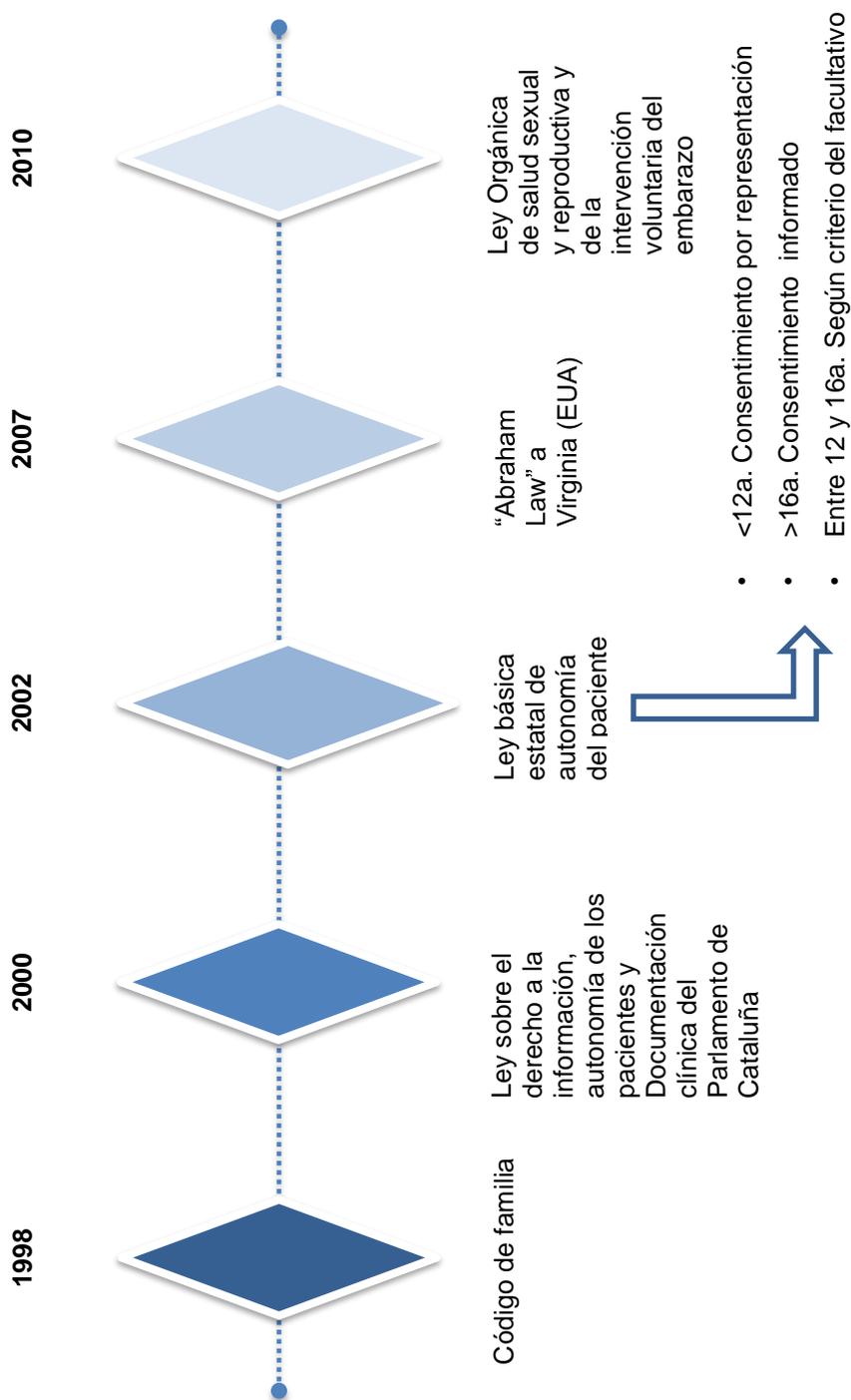


Figura 1. Esquema de las leyes del reconocimiento del menor

2. El Menor maduro

2.1 Concepto de menor maduro

Tal como se ha comentado, en la ética médica moderna, la autonomía de un individuo es uno de los principios fundamentales, y el respeto a la misma implica la posibilidad de tomar las propias decisiones sobre su enfermedad. Por ello, como ya se ha explicado previamente, para que una persona sea autónoma ha de ser libre y competente, el principio de autonomía es un principio fundamental que debe ser respetado y que debe ser llevado a la práctica por todos los profesionales en la atención médica (37).

Se ha profundizado en el concepto de consentimiento, y a continuación se profundizará en el de competencia. La competencia se define en la bioética médica como la capacidad psicológica de un paciente para ejercer su autonomía personal y ser capaz con ello de tomar sus propias decisiones sanitarias, ello también debe aplicarse al paciente menor.

La evaluación de la competencia para la toma de decisiones en pediatría supone un reto añadido. El profesional que lo lleva a cabo debe mantener un equilibrio entre aceptar y respetar el derecho de autonomía del paciente, también si es menor, y el principio de beneficencia y no maleficencia que es inherente a su profesión como médico (38).

A diferencia del adulto, al menor no se le supone su competencia directamente (8) que es definida por la posesión de madurez, inteligencia y voluntad para realizar válidamente un acto jurídico concreto o ejercer un derecho hasta que no se le considera maduro para tomar la decisión.

Para poder establecer la competencia de un paciente hemos de conocer cuáles son las habilidades mentales que la definen, que serán las que el médico deberá tener en cuenta. El paciente, en este caso el niño, debe ser capaz de:

1. Expresar una elección
2. Entender la información relevante para la toma de la decisión
3. De valorar el significado de esa información con relación a la propia situación, especialmente en lo referente a la propia enfermedad y las probables consecuencias de las opciones de tratamiento.
4. De razonar, manejando la información relevante, para desarrollar un proceso lógico de adecuada consideración de las opciones terapéuticas.

Lo primero que hemos de distinguir es el concepto de madurez frente a maduración.

Maduración (39) se refiere al *“proceso de desarrollo neuropsicológico, que es el soporte para desarrollar nuevas conductas y está determinada por factores genéticos, psicológicos y ambientales; encambio la definición de madurez estamos hablando del grado de desarrollo alcanzado por un individuo y donde está implícita la competencia o capacidad del menor”*.

El debate sobre cuando un adolescente es capaz para tomar sus propias decisiones en el ámbito sanitario se inició en EE.UU. en los años 70, allí se gestó el concepto de “menor maduro” en el contexto del debate iniciado en esa época con los cambios sociales a nivel familiar y los hábitos sexuales de dichos adolescentes (40).

Sin embargo, desde la psicología evolutiva del desarrollo cognitivo y moral del individuo se había ya desarrollado una base teórica sobre el

desarrollo y madurez del menor, que progresivamente han ido influenciando el ámbito jurídico y médico.

Pero fue cuando tribunales americanos realizaron múltiples sentencias a favor de médicos que habían realizado intervenciones a pacientes adolescentes sin el consentimiento de los padres, a partir de estas sentencias se empezó a hablar de la existencia de un cuerpo de doctrina jurídica que llegó a conocerse como “doctrina del menor maduro”, esta doctrina también reflejaba la opinión de diversas sociedades científicas, como la Academia Americana de Pediatría y la Sociedad de Medicina del Adolescente (41).

Según dicha doctrina, el adolescente que es menor de edad, pero con “madurez suficiente” tiene derecho a dar su consentimiento en aquellos problemas médicos que afectan a su salud siempre que:

1. Tenga edad superior a 14 años.
2. Que el médico responsable vea al adolescente competente para tomar esa decisión.
3. Que el procedimiento sea en beneficio del paciente y no implique riesgos graves.

Sin embargo, en el año 2013, Cherry publica un estudio en se cuestiona que los menores de 18 años posean una capacidad o racionalidad comparable al adulto, por lo que considera que no son capaces de realizar una elección madura en dilemas de salud o morales (42).

Todo lo anterior obliga a un cambio en la concepción médica considerando a todos los menores como competentes para tomar decisiones (43)(44), pero es responsabilidad del profesional tal como marca la *Ley 41/2002* (14) constatar si es lo suficientemente maduro para otorgar el consentimiento en un supuesto concreto. A pesar de

ello no existen guías claras que indiquen como juzgar si son o no maduros (45).

Otros autores definen la competencia de diferente manera, los bioeticistas como T.L.Beauchamp y J.F.Childress definieron la competencia como un conjunto de habilidades que incluyen la habilidad de concentración, de sopesar las alternativas de tratamiento tanto en sus beneficios como en sus riesgos, la habilidad de abstraer o hipotetizar los riesgos y las alternativas para emplear razonamiento inductivo y deductivo (47), mientras que Pablo Simón Lorda la define como “ la aptitud del paciente para comprender la situación a la cual se enfrenta, los valores que entran en juego y los diferentes cursos de acción posibles con sus consecuencias previsibles y, posteriormente, tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su escala de valores” (48).

Podemos pensar, pues que la competencia es un conjunto de habilidades, donde entran en juego los valores, y se va desarrollando como un proceso continuo, con lo que puede haber fluctuaciones en el tiempo. Es un proceso dinámico y evolutivo, que depende de múltiples factores e implica un aprendizaje (49). Debe tenerse en cuenta que la competencia, capacidad de comprender, valorar, razonar y expresar una decisión teniendo en cuenta las opciones según los propios valores, y sus potenciales consecuencias es para una decisión concreta, se valora para cada decisión concreta.

La competencia se basa en una decisión autónoma orientada a una finalidad concreta, esta autonomía es la que es un continuum, es decir, que aumenta o disminuye en el tiempo en cambio la competencia es, dicotómica, para una decisión concreta se es o no competente.

La competencia dependerá de la madurez, de las capacidades, del tipo de decisión y del contexto en el que se debe tomar la decisión, cuanto más incierta y arriesgada es una decisión, más capacidades son necesarias para poder tomarla.

2.2 Desarrollo Cognitivo

La competencia parece estar estrechamente relacionada con la capacidad cognitiva y ambos términos son frecuentemente usados de forma intercambiable, aunque no lo son necesariamente. La capacidad cognitiva incluye el razonamiento abstracto, el proceso lógico inductivo y deductivo, y la complejidad cognitiva, que se asocia con operaciones formales del desarrollo del estado cognitivo (44). La capacidad cognitiva es seguramente una condición necesaria pero no suficiente. La capacidad cognitiva necesaria aparece durante la adolescencia aproximadamente entre los 11 y los 13 años, edad en la que el niño demuestra la capacidad para un funcionamiento de nivel mental que le permite llevar a cabo la resolución de problemas con conceptos abstractos.

El desarrollo de una capacidad cognitiva suficiente es necesario pues no podrá alcanzarse la competencia si el menor no es capaz de entender un procedimiento o terapia, los principales riesgos y beneficios, o ser capaz de deliberar (44).

Sin embargo, la competencia no depende solamente del nivel cognitivo que es un factor necesario, pero no suficiente (50) (51), la competencia incluye poder tomar decisiones de acuerdo a un los propios valores y plan de vida (52).

El desarrollo cognitivo necesario se basa en gran parte en la teoría de desarrollo de Piaget, que argumenta que los niños se desarrollan a

través de diferentes estados cognitivos y no pueden asumir ciertos conceptos hasta que no alcanzan el estado correcto.

La idea en la que se basa esta teoría, es que, igual que el cuerpo humano evoluciona rápidamente durante los primeros años de vida, también lo hacen las capacidades mentales.

Estas capacidades evolucionan en forma de etapas diferentes entre sí (Tabla 1), en cada una de las cuales el niño tiene una manera coherente y cohesionada de pensar y evolucionar. Lo más característico de su teoría es que es la misma persona quien sienta las bases de su propio conocimiento, dependiendo de cómo organiza e interpreta la información que recibe de su entorno y que este aprendizaje sigue unos patrones que son iguales para los individuos de la misma edad.

La primera es la etapa sensorio-motora o sensoriomotriz, va desde el nacimiento hasta los 2 años momento en que aparece el lenguaje haciendo oraciones simples. Esta etapa se caracteriza porque la adquisición del conocimiento se hace a través de la interacción física con el entorno, mayoritariamente con forma de juegos de experimentación que son involuntarios la mayoría de las veces. En esta etapa el niño tiene un comportamiento egocéntrico, juegan porque así satisface sus necesidades a través de su entorno, además empiezan a ser conscientes que las cosas que no se perciben en un momento determinado es posible que sigan en su entorno.

La segunda etapa es la preoperacional desde los 2 años a los 7 años, en esta fase se empieza a ganar la capacidad de ponerse en el lugar de los demás, actuar y jugar siguiendo roles ficticios, pero siguen siendo egocéntricos lo que dificulta los pensamientos abstractos y no siguen todavía un pensamiento lógico basado en operaciones

concretas por lo que no pueden sacar conclusiones ni hacer operaciones mentales complejas como el adulto, por lo tanto en esta época se interioriza el entorno con pensamientos mágicos .

La tercera etapa es entre los 7 años hasta los 12 años, en esta etapa dejan de ser egocéntricos, se inicia el pensamiento lógico siendo capaces de realizar conclusiones válidas siempre y cuando que las premisas tengan que ver con situaciones concretas.

La cuarta etapa de las operaciones formales, aparece desde los 12 años en adelante. En este periodo se gana la capacidad para utilizar la lógica para llegar a conclusiones abstractas, puede analizar y manipular esquemas de pensamiento.

Este último pensamiento operacional formal es el requerido para poder comprender la información sanitaria y tomar una decisión.

Etapa sensoriomotriz (0-2 años)	Coordinación de la información sensorial y las repuestas motoras Desarrollo de la permanencia del objeto
Etapa pre operacional (2-7 años)	Desarrollo del pensamiento simbólico Egocentrismo
Etapa operaciones concretas (7-12 años)	Operaciones mentales aplicadas a eventos concretos Clasificación jerárquica
Etapa de operaciones formales (>12 años)	Operaciones mentales aplicadas a ideas abstractas Pensamiento lógico y ordenado

Tabla 1. Etapas de Piaget (46)

Para valorar la madurez cognitiva del menor no es necesario realizar un test de inteligencia, se puede valorar observando su capacidad para expresarse, para reconocer las consecuencias de una acción, el

concepto de uno mismo, el sentido del tiempo, la capacidad abstracta para valorar los riesgos y los beneficios, y el concepto de la realidad (54).

Sin embargo, el desarrollo cognitivo de los niños no es tan inexorablemente lento como Piaget creía, el niño adquiere a menor edad la habilidad del razonamiento abstracto y sopesar alternativas que son necesarias para tomar decisiones en el ámbito de la salud. Estas habilidades están bajo desarrollo substancial entre los 8 y los 11 años y están a menudo bien desarrolladas de los 12 a los 14 (55). Algunas de las críticas a Piaget se basan en que desarrolla su teoría teniendo en cuenta tan solo el desarrollo intelectual, pero no las emociones, las relaciones sociales o los talentos imaginativos, sin tener en cuenta la raza, la clase social, el nivel económico, la enfermedad o la discapacidad.

Si pensamos en la competencia sólo en términos de atributo personal, únicamente relacionada con capacidades personales y genéticas corremos el riesgo de ignorar el contexto social, implicando que la habilidad no está afectada por factores externos.

Como se ha mencionado, además de la madurez del menor, hay otros factores contextuales a tener en cuenta al valorar la competencia: factores que dependen del menor (su desarrollo cognitivo, el desarrollo social según sus experiencias previas en relación con la asunción de responsabilidades, su estado emocional, etc.) pero también de la familia, la cultura y la religión; y factores dependientes de la situación en la que se toma la decisión (33).

La tendencia legal y ética a reconocer al menor como persona capaz de decidir en forma proporcional a su madurez, así como promover la participación del menor en la toma de decisiones, implica una

formación específica de los profesionales sanitarios en el tema y el instaurar procedimientos estructurales que ayuden a la valoración.

Por lo tanto, para saber si un niño/adolescente es capaz de tomar una decisión sanitaria, el profesional sanitario deberá estar formado en como valorar su competencia.

En la interacción entre el médico y el paciente, si el paciente es un niño y por lo tanto no es completamente autónomo en la toma de decisiones médicas, el deber del médico es de darle la oportunidad de participar en el proceso de una manera apropiada a su capacidad (56).

2.3 Capacidad Psicoemocional

Además de su desarrollo cognitivo, se precisa también de una capacidad psicoemocional y de una madurez moral (47) para llegar a la madurez total y ser capaz de consentir en una decisión sanitaria, además de otros factores que rodean al menor (48) que también pueden influir para determinar en qué momento un menor llega a ser maduro.

Es la capacidad que permite relacionarse con uno mismo y con los otros. Hasta la llegada de la teoría de Gardner (49) se pensaba que la inteligencia humana medía tan solo capacidades verbales-lingüísticas y matemáticas.

Howard Gardner introdujo el concepto de inteligencias múltiples, describiendo 8 factores de la inteligencia humana (lingüística, lógico-matemática, musical, espacial, corporal-cinestésica, naturalista, interpersonal e intrapersonal) y dos tipos de inteligencia, la interpersonal que es la capacidad para entender los sentimientos e intenciones de otros e interactuar con ellos y la intrapersonal, como la capacidad para comprender los propios sentimientos y motivaciones.

Todos estos signos fueron tenidos en cuenta por Daniel Goleman quien popularizó esta idea de inteligencia emocional (50). Este autor da mucha importancia al manejo de estas emociones para el éxito en la vida, más allá de la capacidad cognitiva pura.

Entonces signos de inmadurez serían la impulsividad, la agresividad, la baja tolerancia a la frustración o la falta de asertividad. Por lo tanto, el buen manejo de estas emociones indica un buen grado de madurez. Con lo anterior dicho, es fácil deducir que las emociones tal como se ha postulado puede afectar a la toma de decisiones.

En el contexto sanitario existen muchos procesos o algunas decisiones que pueden producir en el paciente menor estrés, miedo, ansiedad y depresión todo ello puede entorpecer el proceso de razonamiento, la capacidad de entender la situación, la memoria o la valoración de cuáles son las posibilidades y son los sanitarios quienes hemos de tener en cuenta y valorar el papel de estas situaciones en la decisión final, pero no tenemos manera de medir dicha capacidad.

2.4 Madurez Moral

La madurez moral sería la parte en que se fundamentan las decisiones y que está basada en principios internos y en la escala de valores propia que rigen la vida de una persona, pero esta escala de valores no es posible alcanzarla antes de la adolescencia y no aparecen en una edad en concreto (51).

Los estudios en los que se basan los conocimientos de la madurez moral se deben a la psicología evolutiva (52) (53) representada por Piaget “Teoría del desarrollo moral de Piaget” y su discípulo Lawrence Kohlberg “Teoría del desarrollo moral de Kohlberg”. Las primeras teorías en el terreno de la psicología sobre cómo se desarrolla la

madurez y la competencia se basan en la teoría del desarrollo moral de Lawrence Kohlberg (54) (41).

Kohlberg, fue un psicólogo estadounidense nacido en 1927, que, en la segunda mitad del siglo XX en la Universidad de Harvard, se dedicó a estudiar el modo en el que las personas razonan en problemas de tipo moral. Sus estudios no se basan en estudiar lo apropiado o inapropiado de las acciones, sino que lo que su investigación se focalizó en las normas o reglas que podían observarse en el pensamiento humano en lo relativo a la moral.

Sus teorías han sido decisivas para el establecimiento de la teoría del “menor maduro” y han tenido una enorme influencia en el desarrollo legislativo, pues demuestran que la mayor parte de adolescentes alcanzan su madurez moral convencional entre los 13 y los 15 años.

De todos los factores implicados en la madurez del menor, el desarrollo del razonamiento moral y ético es uno de los que más influye (23).

2.4.1 Teoría del desarrollo moral de Piaget

Haciendo un resumen de su teoría, hemos de distinguir dos fases, la de la moral heterónoma y la moral autónoma (55).

- **Moral Heterónoma**

Las características de la moral heterónoma a la que se refiere Piaget, es una moral impuesta externa, que no corresponde a un proceso evolutivo interno propio sino al principio la autoridad, quien manda tiene más razón. Es una moral estática, la justicia se basa en obedecer y evitar el castigo. La característica principal es el realismo moral, el niño considera la responsabilidad según las consecuencias materiales de la

acción (justicia retributiva), sin tener en cuenta la intención de la misma ni las circunstancias que la rodean. Se confunden las reglas físicas y las morales, llegando a creer en la existencia de sanciones automáticas que emanan de las cosas (justicia inminente). El realismo moral comienza a superarse, igual que otras características del egocentrismo, alrededor de los 6-7 años.

- **Moral Autónoma**

Se da a partir de los 7 años, esta moral surge del propio individuo, se sustituye la justicia basada en la sanción por una justicia retributiva (basada en la igualdad), no es una moral estática y fija, las normas pueden adecuarse a las circunstancias. En esta etapa la moralidad es el respeto hacia norma y persona, no impuesto desde el exterior como en el periodo anterior, sino desde la propia conciencia. Albert Einstein lo expresó bellamente: “comienza a manifestarse la madurez cuando sentimos que nuestra preocupación es mayor por los demás que por nosotros mismos” (56) (53).

2.4.2 Teoría del desarrollo moral de Kohlberg

Por su parte Kohlberg parte del supuesto de que el razonamiento o juicio moral del sujeto se construye a partir de su interacción con el medio. Definió que una persona autónoma se caracteriza por la capacidad para hacer juicios morales y de formularlos el mismo, no se conforma con los juicios morales de su alrededor. A través de diversos estudios longitudinales y de numerosas comparaciones culturales, la teoría de Kohlberg es más extensa y completa que la de Piaget.

La teoría se basa en tres niveles y seis estadios (Tabla 2). Los niveles representan diferentes tipos de relación entre el yo y las reglas o expectativas de la sociedad:

<p>Nivel 1 o preconvencional (hasta aproximadamente 9 años): las reglas y normas se viven como externas al yo, como impuestas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estadio 1: egoísmo ciego o moralidad heterónomo - Estadio 2: egoísmo instrumental individualista
<p>Nivel 2 o convencional (adolescentes y adultos): el “yo” se identifica con las normas sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estadio 1: perspectiva de las relaciones sociales grupales - Estadio 2: perspectiva de los sistemas sociales
<p>Nivel 3 o postconvencional (minoría de adultos): el “yo” distingue entre las normas sociales y los propios valores, concepto de justicia universal, más allá de los sistemas sociales</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estadio 1: perspectiva moral de los derechos humanos - Estadio 2: moralidad de los principios éticos superiores

Tabla 2. La teoría del desarrollo moral de Kohlberg (24)

- Nivel preconvencional
Corresponde a la infancia, en el que las normas se viven como impuestas desde el exterior y es la evitación del castigo lo que hace que se cumplan.
- Nivel convencional
En esta etapa el niño intenta ganarse la aprobación de los demás y mantener una buena relación con los otros, por lo que su conducta se orientará a ello. El individuo se identifica con las normas y es el propio del adolescente maduro o el adulto. Normalmente, entre los 11 y 12 años se produce el paso de pre

convencional a convencional, la mayoría lo alcanzan entre los 13-15 años y la estabilidad se da entre los 16-18 años.

- Nivel postconvencional

En él la persona se ajusta de forma voluntaria a las normas, que se basan en principios éticos interiorizados, donde existe la posibilidad de hacer excepciones en algunas circunstancias. Se valora en este nivel, que existen valores y derechos universales por encima de una sociedad concreta, se reconocen unos derechos básicos, se establecen unas prioridades; esta fase la alcanza sólo un reducido número de personas y en edades más bien tardías.

Para valorar la madurez moral Kohlberg se realiza una entrevista semiestructurada que consiste en 10 dilemas morales hipotéticos que expresan valores en conflicto y se pide a la persona que exponga su juicio y argumentación moral sobre la decisión que tomaría.

Es verdad que en la decisión final, en la realidad, no solo entra en juego el juicio moral sino que en la conducta moral final también dependerá de aspectos afectivos (emociones), y de otras características de la persona, como su capacidad de autocontrol (carácter) o de la situación específica (como la atmósfera moral del grupo en el que tiene lugar la conducta), todos ellos han estado incluidos en los siguientes modelos que desarrollaron autores neokohlbergianos como Rest, Gibbs o Gilligan (57) .

Un desarrollo moral correcto precisa de una inteligencia lógica que permita llegar a una conducta moral final correcta, pero no va solo, sino que precisa de un desarrollo cognitivo

concomitante y además está claramente relacionada con la psicobiografía del individuo, es decir, con los acontecimientos vitales por los que la persona ha pasado y como ha reaccionado ante estos. Por ello en algunos casos, los niños con enfermedad crónica pueden haber desarrollado estadios de pensamiento o desarrollo moral más evolucionado a lo que correspondería a su edad o a sus compañeros a consecuencia del proceso por el que han pasado.

Llegar a ser un menor maduro, precisa de una interacción de factores culturales y sociales que lo pueden favorecer o entorpecer, aparte de todas las leyes que reconocen los derechos del menor para favorecer el desarrollo del menor nuestra sociedad debe posibilitar la toma libre de decisiones sanitarias en el marco de aquello que es exigible. Solo fomentando en los menores la posibilidad de hacerlo y la exigibilidad llegaran a ser menores maduros y finalmente adultos autónomos y responsables.

3. La participación de los niños y adolescentes en las consultas de pediatría en la toma de decisiones

El niño y adolescente cuando está enfermo, según todo lo anterior desarrollado, puede participar en la toma de decisiones, si es lo suficientemente maduro. Tomar una decisión casi siempre es complicado, pero además en las decisiones relacionadas con su salud tienen una implicación emocional importante.

Lo más importante para que un adolescente pueda tomar una decisión sanitaria, es que debe querer participar en el proceso, asumir las consecuencias de la decisión que toma de forma coherente con sus valores personales previamente habiendo valorado las opciones que se le presentan, entender la información que le da el profesional sanitario, en resumen hablamos de que debe ser pues, una persona competente en la toma de decisiones expresión de su autonomía personal, que es como el lado operativo de la autonomía moral.

Este enfoque deliberativo y participativo de la medicina, que se había aplicado inicialmente a los pacientes adultos, va progresivamente incorporándose en los pacientes adolescentes hasta llegar a una recomendación firme. En 2014, un grupo de 20 profesionales expertos en los ámbitos de la medicina adolescente, neurociencias, psicología del desarrollo y clínica, sociología, ética y derecho, se reunieron para poder establecer una guía de políticas sobre la participación de los adolescentes menores en la toma de decisiones autónomas en el campo de la atención clínica. Se realizaron múltiples discusiones formales basadas en una búsqueda bibliográfica y en la experiencia de los participantes, concluyendo que el enfoque deliberativo es el mejor para evaluar al adolescente (58). Según este grupo de expertos, la evaluación

de la capacidad de toma de decisiones de los adolescentes debe incluir: la revisión del contexto legal de acuerdo con los principios de la Convención sobre los Derechos del Niño (14); la relación empática entre el adolescente y el profesional / equipo de atención médica (59); el respeto de la etapa de desarrollo y las capacidades del adolescente (36); la inclusión, si corresponde, de familiares, compañeros, maestros o proveedores de salud social y mental con el consentimiento del adolescente (1); valorar los aspectos sociales que influyen en la toma de decisiones (2); y una evaluación deliberada y gradual del proceso de toma de decisiones del adolescente (3). Los factores contextuales y psicosociales desempeñan papeles fundamentales en la evaluación de la capacidad de toma de decisiones de los adolescentes.

La comisión estableció que la evaluación debe guiarse por un procedimiento bien establecido, y los profesionales de la salud deben estar capacitados en consecuencia. Estas propuestas son las primeras desarrolladas por un panel de expertos multiculturales y multidisciplinarios.

Teniendo en cuenta, no tan solo la opinión de expertos, sino también de adolescentes, diversos estudios muestran como los menores enfermos desean participar más en la toma de decisiones. En un estudio que se realizó entre adolescentes de 12 a 19 años con diferentes enfermedades crónicas, se llegó a la conclusión que ellos son capaces y están dispuestos a expresar sus puntos de vista, teniendo preferencia por aquellos profesionales que son técnicamente competentes, honestos y directos, refieren que prefieren ser consultados e informados de su enfermedad, que sea tenida en cuenta su opinión dado que si ello no se produce es valorado como una falta de confianza hacia ellos, en cambio se produce se establece una relación positiva y de confianza que hará

que el enfermo adolescente adquiera una responsabilidad frente a su enfermedad y mejore la adherencia al seguimiento y tratamiento de la misma (60).

Maya y cols. (43) enfatizan la necesidad de que la participación de los niños y adolescentes ha de ser rutinaria y habitual en las consultas y que la toma de decisiones ha de ser personalizada (43), dando importancia a la autonomía de los niños tal como ya se remarcaba desde la convención sobre los derechos de los niños del año 1990 (3), desde ese momento y hasta hoy el médico se va adaptando progresivamente, no impone, sino que promueve que las decisiones relacionadas con la salud del paciente las tome el mismo basándose en los valores individuales.

Por lo tanto, con la información anterior parece que el modelo deliberativo es el que podría ser mejor para poder establecer un marco de respeto y promoción de la toma de decisiones del paciente menor de edad, de forma progresiva y acorde con su madurez.

Hay estudios que nos muestran que los adolescentes prefieren tomar las decisiones por ellos mismos, aunque sean difíciles y aunque su decisión pueda influirse por sentimientos negativos, a diferencia de los niños que todavía no tienen desarrollada la capacidad de expresar como se sienten (61).

Para poder hacer participar a los menores en las decisiones en las consultas hemos de conocer cómo ve su enfermedad un niño o un adolescente según su edad y hemos de saber por qué a partir de una edad puede ser competente para reconocer su enfermedad y tomar decisiones sobre ella.

Un niño muy pequeño tiene una visión mágica de la enfermedad y la entienden como una “contaminación externa”, los niños preadolescentes creen que todas las enfermedades son causadas por gérmenes cuya sola

presencia es suficiente para enfermar a un niño. En cambio los niños que han alcanzado el denominado “estado fisiológico” (edad >11-12 años), la conciben como un proceso causado por “disfunción” de un órgano o sistema, comienzan a comprender que existen múltiples causas de enfermedad, que el cuerpo puede responder de manera variable a cualquiera o una combinación de agentes, y que los factores del huésped interactúan con el agente para causar y curar la enfermedad. Esta secuencia en el desarrollo de la comprensión de la enfermedad es paralela al desarrollo conceptual en otras áreas de contenido, como la causalidad física, aunque parece retrasarse un poco (62).

Hacia los 12 años de edad, se alcanza un estadio del desarrollo cognitivo denominado “formal-operacional”, en el que el adolescente comienza a pensar en abstracto, por lo tanto, ya es capaz de entender el concepto causa-efecto, a considerar factores múltiples, a establecer hipótesis, a prever consecuencias futuras y entender el concepto de probabilidad, etc. Es decir se adquiere con el tiempo habilidades cognitivas que permite al niño formular un plan sistemático para deducir cual es la solución correcta, es decir es capaz de buscar diferentes soluciones hipotéticas y acabar encontrando soluciones correctas (8).

Diversos estudios indican que los chicos en la adolescencia media (14-17 años) no presentan diferencias cualitativas o cuantitativas significativas en sus habilidades cognitivas respecto a los adultos (48). No hay diferencia porque a esta edad surge un fuerte desarrollo metacognitivo que significa que se es consciente de sus propias cualidades, características y limitaciones de las decisiones. Pueden controlar la impulsividad y pueden colocar una decisión en un contexto temporal más amplio. Todo ello se piensa que se debe a que en el cerebro del adolescente concretamente en el córtex zona prefrontal que

madura progresivamente para adquirir todas las capacidades de los adultos (43), la última que deben adquirir para considerarse características de adulto es la capacidad de apreciar las consecuencias de las decisiones o elecciones a largo plazo.

Además de los citados, existen otros factores de tipo “experiencial” que pueden desempeñar un papel importante en la capacidad decisoria del niño, como son su experiencia previa con la enfermedad o el tipo de educación recibida, orientada o no a potenciar su autonomía personal(8). Como ambas cosas se adquieren mediante un proceso progresivo que dura años, médicos y padres en las consultas de pediatría deben contraer el compromiso moral de hacer el ejercicio constante de contar con la voluntad del niño para pequeñas decisiones, según su nivel evolutivo con el objetivo de generar una responsabilidad progresivamente compartida a través de un proceso gradual de acompañamiento, en dicho acompañamiento se debe ofrecer cada vez mayor poder de decisión del menor.

3.1 El asentimiento del menor

El contar con la opinión del menor en el contexto de las consultas es una manera de reconocerle desde el punto de vista ético y también jurídico, aunque su opinión no sea vinculante. Con esta perspectiva es necesario buscar el asentimiento del menor, concepto que alude al acuerdo positivo del niño, que debe comprender en lo posible y de forma adaptada la naturaleza de la decisión. Como hemos dicho antes no es vinculante y debe firmarse posteriormente el consentimiento informado los padres o tutores, que postulan como aceptable en lugar del consentimiento (43).

Aunque el asentimiento no tenga valor legal es muy importante para el médico y el niño, dado que da la oportunidad para ir adquiriendo experiencia en el proceso de la toma de decisiones en las consultas. Aunque nos parezca que la decisión del menor es poco importante, como pueda ser elegir el brazo en el que se pincha, es el reconocimiento de su autonomía y de su capacidad de controlar y elegir en algunas situaciones, constituyendo un acto de gran valor ético (7).

3.2 Aspectos que influyen en la competencia del menor

En la práctica en la consulta médica, cuando un profesional tiene que valorar la competencia de un menor para saber si es capaz de tomar una decisión sanitaria tendrá que valorar pues la madurez teniendo en cuenta que es una variable continua y progresiva, y tendrá que tener en cuenta tres puntos fundamentales (36) (63):

- Grado de madurez moral del menor
- Capacidades aplicadas
- Grado de dificultad de la decisión: circunstancias, entorno y tipo de decisión

- El grado de madurez moral del menor

En cuanto a la valoración del grado de desarrollo moral hemos comentado ya los niveles y estadios de Kohlberg, a partir de ellos posteriormente se desarrollaron varios instrumentos de medida del desarrollo moral basado en estos estudios (por ejemplo el DIT- defining issues test- de James Rest del cual se realizó su validación en castellano per Pérez -Delgado i García-Ros), pero hay que tener en cuenta que son muy largos para el poco tiempo

que se tiene en la consulta y se precisa de un entrenamiento del personal . Por lo que uno de los aspectos de este apartado que se tendría que tener en cuenta es encontrar un test de cribaje para la clínica habitual y fácilmente corregible (64).

- Capacidades aplicadas

En relación concretamente a la valoración de la capacidad aplicada a la toma de decisiones, concretamente la capacidad de comunicar y entender la información, razonar y deliberar, hemos hallado tan solo estudios anecdóticos, con muy bajas muestras poblacionales.

Estos estudios están basados en distintos criterios de capacidad definidos por distintos autores que apuntamos a continuación.

Los primeros criterios que aparecen para poder valorar la madurez son los criterios de Appelbaum.

Los criterios de Appelbaum de 1988 están aplicados al ámbito de los adultos, incluyen la comprensión de la información relevante para la decisión a tomar, la apreciación de la situación (enfermedad, elección) y sus consecuencias, la manipulación racional de la información y la capacidad de comunicar una elección (Tabla3):

1	Compresión de la información
2	Apreciación de la situación y de sus consecuencias
3	Manipulación racional de la información
4	Capacidad para comunicar una elección

Tabla 3. *Criterios de competencia de Appelbaum y Grisso (usado en adultos)* (65)

1. **Compresión de la información** relevante para la decisión a tomar: requiere memoria suficiente para almacenar palabras, frases, secuencias de información, reteniéndolas

(reteniendo los datos fundamentales sobre la situación), adecuada atención, participación en procesos intelectuales.

2. **Apreciación de la situación (enfermedad, elección) y consecuencias:** este criterio se refiere al significado de los datos y las situaciones (estar enfermo, tener que tomar una decisión, consecuencias) para el paciente. Se relaciona con la aprensión del paciente, no con lo razonable o no razonable.
3. **Manipulación racional de la información:** supone la capacidad de utilizar procesos lógicos para comparar beneficios o riesgos, sopesándolos y considerándolos para llegar a una decisión. Implica la capacidad para alcanzar conclusiones lógicamente consistentes.
4. **Capacidad de comunicar una elección,** que permite ser estable durante el tiempo suficiente para llevarla a cabo.
A partir de estos criterios usados en los adultos Appelbaum y Grisso diseñaron una entrevista semiestructurada que permite valorar la competencia en función de los criterios definidos, es el McArthur Competence Assessment Test (Mac Cat-T) (65) (66) (67), que ha sido traducido y validado al español (68) (Tabla 4).

criterio	Subcriterio	PP	PT
Compresión	Compresión de la enfermedad	0-2	0-6
	Compresión del tratamiento	0-2	
	Compresión de riesgos y beneficios	0-2	
Apreciación	De la situación de la enfermedad	0-2	0-4
	Del objetivo general del tratamiento	0-2	
Razonamiento	Lógico-secuencial	0-2	0-8
	Lógico-comparativo	0-2	
	Predictivo (consecuencias derivadas de las posibles elecciones)	0-2	
	Consistencia interna del procedimiento de elección	0-2	
Elección	Expresa una decisión	0-2	0-2

Tabla 4. Criterios y puntuaciones del Mc Arthur Competence Assessment Tool-T (68). PP: Puntuación parcial de cada subcriterio; PT: Puntuación total posible del criterio.

Diversos artículos exponen los beneficios de la implicación de los menores en las tomas de decisiones, basándose en el uso de los criterios de Appelbaum, valoran cuales son las razones que existen para fomentar la participación de los menores y lograr su cooperación (69) entre ellas describen el respeto al menor, sirve para responder todas las dudas que pueden surgir, lo anterior evitará malentendidos o resentimientos y ayudarle a saber que puede esperar, todo lo anterior hará que el paciente reduzca la ansiedad ante el proceso dado que podemos advertir de los riesgo y solucionar las dudas, al dejarle participar el profesional

se promueve la confianza e incrementa el cumplimiento de los planes de tratamiento.

En alguno de ellos, basándose en la resolución de dilemas sanitarios según criterios de Appelbaum, estos muestran mayor inmadurez en niños con enfermedad crónica, en comparación a niños sanos (60).

En este papel activo sobre la participación del menor en la consulta clínica, el Real Colegio de Pediatras de Inglaterra (70) ofrece una acertada pauta de continuidad de cómo debe actuarse en la consulta:

- **Informar al menor**, de forma adecuada a su nivel de comprensión y proporcional a la decisión, ayudando a que el menor se sienta protagonista en las consultas relacionadas con su propia salud. Eso implica que los profesionales que trabajan con el niño dispongan de registros y habilidades adecuadas para dirigirse a diferentes niveles de comprensión. Este punto es lo suficientemente importante para que haya literatura relevante que ha sido reunida por Steward Bussey, Goodman y Sayitz (1993) (71) y Fitzpatrick et al (1995) (44), todos estos autores refieren qué características debe tener la comunicación con el menor y de qué manera hemos de informarlos para que ellos nos entiendan, por ejemplo, debe permitirse tiempo para que los niños respondan, uso de juguetes o material de juego para ayudar a su comunicación además, tener en cuenta la edad del niño ya que para dirigirnos a los más pequeños hemos de saber que prefieren palabras y oraciones más cortas que les sean familiares y los conceptos complejos se deben dividir en sus componentes,

para que sean comprensibles. Debe explicarse la naturaleza práctica del problema y ayudar a los niños con ejemplos concretos de los conceptos más abstractos y mediante invitaciones a considerar el posible impacto de las diferentes decisiones posibles sobre sí mismos y sobre los demás (44). Hay artículos recientes, que apoyándose en investigaciones empíricas refieren que si se toma el tiempo suficiente en informar y explicar al niño, este es capaz de tomar decisiones comparables a la de los adultos (43).

- **Escucharlos**, a partir de la edad en que sea posible, acostumbrarnos a preguntar al niño sobre qué piensa de su enfermedad o de los tratamientos que están proponiendo, con preguntas abiertas y sin pedir que escoja, solo que opine.
- **Incluir sus opiniones en la toma de decisiones**, cuando sus propuestas sean razonadas y coherentes, en todas aquellas decisiones que sea posible, asumiendo proporcionalmente la responsabilidad de la decisión.
- **Considerar al menor competente como decisor principal**. El grado más elevado es cuando el menor tiene la madurez para poder decidir.

En la toma de decisión sanitaria hay un aspecto muy importante, como es el grado de dificultad de la decisión porque según la gravedad de la decisión se requerirá un grado de competencia y capacidad cognitiva diferente del paciente. En los últimos años, con la implosión técnica y terapéutica, las posibilidades decisorias han aumentado notoriamente, con lo que la toma de decisiones puede llegar a ser muy compleja, siendo necesario en

algunos casos manejar un amplio número de factores. Es decir que cuando la complejidad y el riesgo de la decisión son altas, la competencia requerida para tomar esta decisión debe ser alta y en cambio para decisiones sencillas y de bajo riesgo la competencia requerida es baja. Por ello, el grado de desarrollo cognitivo exigible a un menor para la toma de decisiones sanitarias debería ser proporcional a la dificultad de la decisión (24).

El referente clásico de la toma de decisiones según la gravedad, es la Escala móvil de la competencia de Drane (72) (Tabla 5).

Drane refiere que existen distintos grados de competencia y según el grado de competencia puede ser capaces de aceptar o rechazar determinados tratamientos, basándose en si son capaces de tomar en consideración las consecuencias de la decisión.

Tipo de decisión	Fácil	Mediana	Difícil
Competencia necesaria	Baja	Mediana	Alta
Para consentir	Tratamiento eficaz Alto beneficio/bajo riesgo	Beneficio/ riesgo medio	Tratamiento de alto riesgo. Tratamiento incierto de eficacia desconocida
Para rechazar	Tratamiento incierto. Tratamiento de bajo beneficio/alto riesgo	Beneficio/ Riesgo medio	Tratamiento efectivo de alto beneficio/bajo riesgo

Tabla 5. Escala móvil de la competencia de Drane (72)

En esta escala, se evalúan las respuestas en tres niveles:

- **Nivel I:** grado de capacidad requerido BAJO.

En este nivel se encuentran pacientes con mínimo nivel de competencia, que pueden consentir tratamiento que son eficaces y rechazar tratamientos ineficaces. En este nivel se encuentran, entre otros, los niños pequeños (de más de 7 años), siempre que tengan una conciencia básica de su situación médica y sean capaces de asentir explícita o implícitamente a las opciones que se les proponen (48).

Aplicable en las siguientes decisiones:

- Consentimiento en procedimientos con riesgo/beneficio favorable
- Rechazo de procedimientos con riesgo/beneficio desfavorable.

- **Nivel II:** grado de capacidad requerido INTERMEDIO.

En este nivel están los adolescentes de 15 -16 años de edad, que comprenden su situación médica y el tratamiento propuesto y son capaces de elegir segundas expectativas médicas. Es decir que en este caso, podrían consentir o rechazar tratamientos de eficacia dudosa (48).

Tipo de decisiones para aplicar:

- Consentimiento o rechazo de procedimientos con balance riesgo/ beneficio indeterminados.

- **Nivel III:** grado de capacidad requerido ALTO.

Aquí se encuentran los pacientes con elevado nivel de competencia y corresponde a los sujetos con mayoría de

edad legal. En este nivel, se podrían consentir tratamientos ineficaces y rechazar tratamientos eficaces (48).

Aplicable en:

- Consentimiento en procedimientos con riesgo/ beneficio desfavorable
 - Rechazo de procedimientos con riesgo/ beneficio favorable.
- Grado de dificultad de la decisión: circunstancias, entorno y tipo de decisión

Por último, el tercer punto que hemos de tener en cuenta para valorar la competencia del menor, aparte de su madurez y la gravedad de la decisión (36), es conocer los factores contextuales en la toma de la decisión que son dependientes del menor, dependientes de la familia y cultura y de la situación (Tabla 6).

FACTORES CONTEXTUALES EN LA TOMA DE DECISIONES		
DEL MENOR	DE LA FAMILIA Y CULTURAL	DE LA SITUACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de dolor, malestar, uso de medicación que altera el nivel de conciencia • Presión externa del grupo o familia • Estado emocional: estrés, miedo, depresión • Enfermedad crónica • Pensamiento mágico adolescente • Nivel cognitivo • Desarrollo social 	<ul style="list-style-type: none"> • Afectividad dentro de la familia • Soporte familia • “rol“ del menor dentro de la cultura a la qual pertenece 	<ul style="list-style-type: none"> • Relación esporádica o de confianza • Presión asistencial

Tabla 6. Factores contextuales en la toma de decisiones (36).

- **Factores dependientes del menor:**
 1. **Desarrollo cognitivo.** Este desarrollo es el responsable de la habilidad que puede tener el adolescente para comprender su enfermedad y el tratamiento que requiere. Las investigaciones que se han hecho sobre la capacidad cognitiva refieren que existen diferencias en la comprensión en general y sobre todo de sus derechos entre los niños en época preescolar o adolescentes (73) (44). Hay una serie de valoraciones que pueden abordarse en la entrevista

clínica que nos permitirían valorar el funcionamiento cognitivo del niño:

- La **capacidad de abstracción** permite apreciar los riesgos y beneficios del tratamiento.
- **Causa y efecto:** permite al adolescente ser capaz de reconocer que tomar una decisión tiene consecuencias, además de que dichas consecuencias pueden ser permanentes y otras pueden ser reversibles.
- **El yo y los demás:** hay que valorar en qué medida el niño es o no capaz de distinguir las implicaciones para si mismo o para otros de las consecuencias de sus decisiones.
- **Sentido histórico:** Otro aspecto que se tiene que valorar en la consulta y nos dará idea de su desarrollo cognitivo es determinar si el niño tiene capacidad de considerar los problemas dentro de un marco temporal, si ya tiene sentido de pasado, presenta y futuro. Hemos de detectar si ya es capaz de apreciar que él será diferente en el futuro y que sus decisiones tendrán consecuencia en ese futuro.
- **Complejidad cognitiva:** También hemos de detectar si el niño muestra alguna capacidad para el pensamiento abstracto y si ya acepta que los problemas tienden a ser multideterminados, si ya es así, el niño podrá ser capaz de calcular riesgos-beneficios de su decisión.

- **Prueba de realidad:** hemos de determinar en la consulta si el niño es capaz de conceptualizar lo desconocido para que pruebe si las alternativas son realistas, o bien si los pensamientos o amenazas desordenadas de los padres podrían perturbar el sentido de realidad.
2. **Desarrollo social:** Este es fundamental para la “voluntariedad” necesaria para el consentimiento informado. El desarrollo de su propia identidad y la estabilidad de su escala de valores también influirán en la estabilidad de sus decisiones. Pero, sobre todo, la capacidad de un adolescente para implicarse en una decisión médica estará condicionada por sus experiencias previas en relación a la adquisición de responsabilidades.
 3. **El estado emocional del adolescente:** Especialmente su grado de ansiedad y depresión influyen en su capacidad para procesar la información, de razonar, participar y de hacer una elección, dado que no se concentran completamente en los detalles de la información, ni pueden prestar mucha atención a las conversaciones. El grado de ansiedad puede ser porque se tenga idea del hospital como un lugar aterrador o por la naturaleza de la información como le ha llegado el niño, usando frases como “estas muy enfermo” o bien confundirlos al darles información contradictoria, todo lo anterior lo pueden hacer los adultos de forma bien intencionada mintiendo a los niños en un intento de protegerlos del malestar. El estado físico del joven (si tiene dolor, disconfort o se encuentra bajo los

efectos de alguna medicación o droga también puede interferir en la toma de decisiones y en la valoración de la situación.

4. La enfermedad crónica: En este caso, coexisten factores que favorecen la maduración (intervenciones, ingresos frecuentes...) con otros que la dificulten (sobrepotección), se cree que la competencia está relacionada con la experiencia personal que tiene relacionada con la enfermedad que padecen y esta experiencia hace que marque las decisiones futuras sobre otras enfermedades o valoraciones de la salud (8).

5. Pensamiento mágico del adolescente: En esta época del desarrollo mantienen un pensamiento mágico cuya característica es que es egocéntrico respecto a la ocurrencia del suceso en este caso de sufrir la enfermedad (“eso nunca me pasará) o respecto al tiempo (“yo ya lo he dejado ... desde ayer”), esto hay que tenerlo en cuenta al explicarle a estos pacientes las enfermedades dado que pueden no aceptar la situación, dificultar el entendimiento y la capacidad de decisión En concreto, la perspectiva del tiempo, la orientación hacia el futuro, adelanta a medida que se progresa a lo largo de la adolescencia (74).

- **Factores dependientes de la familia y cultura:**

El entorno familiar, cultural y religioso del adolescente condiciona su capacidad para tomar decisiones, así como el estilo de interacción con el servicio sanitario y la forma de comunicarse en relación con la enfermedad. El adolescente

aprende a decidir dentro de la familia. Así, en familias donde se discute mucho, o en las que los padres se involucran poco en las decisiones familiares, el adolescente decide menos.

Es necesario conocer el soporte familiar que tiene el joven, las relaciones paterno-filiales, la estructura familiar y el papel en la misma. La presión del grupo también es un factor a tener en cuenta. El grupo da seguridad emocional, sensación de pertenecer y ayuda a desarrollar nuevos conceptos de si mismo, amplía sus valores e intereses. Pero también ejerce cierta presión que puede disminuir la autonomía del que decide. Y, de hecho, el adolescente es especialmente vulnerable a la influencia de los compañeros, por ejemplo, en el momento de tener alguna conducta de riesgo.

Todo lo anterior se reconoce en las últimas apreciaciones de Sabatello (43), la personalización de la participación pediátrica en la toma de decisiones médicas reconoce que la autonomía de los niños y muchos adultos es fundamentalmente relacional. Todos tomamos decisiones dentro de los dominios psicológicos de nuestras familias y los contextos socioculturales en los que estamos integrados.

- **Factores dependientes de la situación:**

El grado de dificultad de la situación asociado con la incertidumbre que puede implicar tomar una decisión puede dificultar la misma.

También el estrés que puede haber entorno a una situación como por ejemplo falta de tiempo por tratarse de una urgencia

o por la elevada presión asistencial o porque haya una falta de consenso entre las partes implicada puede dificultarla.

Hay otros autores que tienen diversos puntos de vista en la forma o valoración de los adolescentes en la participación en las consultas de pediatría. Concretamente, hay autores que definen diversos niveles en el grado de participación. Por ejemplo, la Dra Weithorn escribió su tesis basándose en Meisel, A., Roth, LH i Lidz, C.W. (1977): "*la competencia para realizar decisiones sobre el tratamiento: una comparación entre menores y adultos*" (1980), el estudio fue diseñado para examinar la evaluación de la competencia en la toma de decisiones según las diferencias de edad en la evaluación de la competencia para decidir.

Estos autores proponían seis factores a tener en cuenta para el profesional en la consulta y que en general implican que el paciente sea correctamente informado de la cuestión sobre la cual tiene que decidir:

1. La naturaleza del problema
2. Descripción de los tratamientos alternativos
3. Los beneficios esperados de estos tratamientos
4. Los riesgos, molestias, efectos secundarios de estos tratamientos
5. Las consecuencias de la falta de ser tratado

La Dra. Weithorn se basa como hemos dicho en los estudios de Roth. Estos estudios son de finales del siglo pasado concretamente de 1997, basados en el debate que se inició en EEUU sobre los criterios necesarios para considerar, a un individuo tanto mayor o menor de edad como competente.

Este debate que se inició en el ámbito legal y trascendió al ámbito bioético y clínico. En dichos estudios revisaron los criterios más utilizados en las sentencias judiciales para considerar una persona competente y los agrupan en 5 capacidades:

1. Expresar una elección
2. Tomar una decisión razonable comparada con un criterio de la persona razonable
3. Realizar una elección basada en motivos racionales
4. Comprender el proceso de toma de decisiones con sus riesgos y beneficios
5. Comprender de forma real y completa del proceso de decisión

Con todos los estudios anteriores y los de Roth, la Dra. Weithorn (75) establece tres niveles de participación:

1. Información sobre la enfermedad, el tratamiento y los procedimientos médicos
2. Decisión compartida con los padres/tutores, colaboración con los cuidadores
3. Decisión autónoma

Además, creó un cuestionario con casos hipotéticos en los que el menor tenía que elegir entre diferentes tratamientos, valorando su respuesta según los criterios de Appelbaum.

El inconveniente que presentan es que se corrigen mediante criterios cualitativos, lo que dificulta su aplicabilidad en la práctica clínica. Es un trabajo interesante pero dura demasiado y además poco aplicable en la práctica clínica.

No hay estudios posteriores con muestras más amplias que puedan validar la entrevista o utilizarse como instrumento estandarizado

Como recomendaciones de consenso tenemos las de la British Medical Association & the Law Society (1995) (24) que nos indican qué deberíamos tener en cuenta para la valoración de la competencia del menor:

1. Capacidad de entender que hay una elección y que esta elección tiene sus consecuencias.
2. Habilidad para hacer la elección, incluyendo la posibilidad de elegir a otra persona para realizar la elección del tratamiento.
3. Capacidad de comprender la naturaleza y propósito del procedimiento
4. Capacidad de entender los riesgos y efectos secundarios
5. Capacidad de entender las alternativas al procedimiento y el riesgo asociado a ello, así como las consecuencias del no-tratamiento.

Por último, autores como Olszewski y Goldking sugieren que la participación ha de ser una posición predeterminada, siempre han de participar. Y crearon un esbozo para evaluar cuando y como un paciente pediátrico puede participar en la toma de decisiones (73) (Tabla 7).

1. Reevaluar continuamente cada situación

2. Optimizar el entorno

Se ha visto que el desarrollo y la maduración cognitiva influye en las decisiones relacionadas con la investigación. Las reacciones de los niños dependen mucho del estado emocional, por eso es importante el entorno. Por último, es importante la participación de un equipo multidisciplinar.

3. Determinar la comprensión del paciente de su situación clínica, preocupaciones y preferencias:

- Que entiende de su situación clínica
- Miedo en un futuro
- Objetivos y hechos importantes del paciente
- A que esta dispuesto a renunciar y a que no
- Como sería un buen día

4. Organizar los factores basados en el límite y en el gradiente, que son variables que afectan cada decisión y que se han de evaluar conjuntamente:

- Basadas en el límite: edad, pronóstico y riesgo/ beneficios anticipados
- Basados en el gradiente: madurez; conocimiento médico y experiencia; estado psicológico; preferencia, cultura y valores; pronóstico, objetivos del paciente y la familia
- Objetivos médicos
- Riesgos y beneficios anticipados

Tabla 7. Esbozo propuesto por Olszewski i Goldking para evaluar la participación de los menores en las decisiones médicas (73).

Un aspecto final que ha surgido en los últimos artículos es la idea de que el médico profesional que trata a niños no solo debe evaluar al paciente su competencia para la toma de

decisiones sanitarias sino que como se ha dicho en la literatura previa, dado esta capacidad se adquiere de forma progresiva, hay autores que dan al profesional la capacidad de enseñar a tomar decisiones. En los resultados de las encuestas y test no definen normalmente las decisiones como malas o buenas por la decisión final sino que una buena decisión es aquella que se ha tomado tras una buena deliberación, una percepción de lo personal y una justificación razonable. Por lo tanto es eso lo que debe poder enseñarse, sobre todo es importante en los adolescentes para que puedan tomar decisiones no dejarse llevar por las presiones del entorno y pensar que hay decisiones malas o buenas y eso es lo que podría ser enseñado en las consultas (76) . Por ello se añade una columna al esbozo de Olszewski y Goldkind (76) (Tabla 8).

T	Diferencia entre las buenas y las malas decisiones y la influencia de diferentes factores.
E	Necesidades de deliberación estricta.
A	Oportunidad para reflexionar con otros miembros del equipo.
C	Aclarar información y posibles opciones.
H	Facilitar recursos y estrategias para promover una toma de decisiones predeterminadas.

Tabla 8. Columna adicional al esbozo de Olszewski i Goldkind enfocado a enseñar como abordar las decisiones médicas complejas (76)

4. El menor con enfermedad crónica

Es importante valorar de forma diferenciada el menor con enfermedad crónica, pues el hecho de la misma enfermedad puede influenciar algunas de las variables de su desarrollo.

El niño con enfermedad crónica desarrolla diferentes estrategias de afrontamiento ante su enfermedad, y estas estrategias pueden influir en el desarrollo de la madurez necesaria para la toma de decisiones sanitarias.

Las habilidades de afrontamiento para desarrollar una vida saludable, se describieron en un encuentro de la OMS en 1993 (77) en el programa de “Habilidades para una vida saludable”. Se definen como *“Las habilidades para la vida son capacidades para adoptar un comportamiento positivo que permita abordar los desafíos de la vida diaria, mantener un estado de bienestar mental y ser capaz de adaptarse a la interacción con las demás personas, con el entorno social y cultural de uno mismo.”*

El hecho de vivir con una enfermedad crónica puede alterar el correcto desarrollo de habilidades básicas, por ejemplo, por sobreprotección, en que el menor puede presentar impulsividad, agresividad, baja tolerancia a la frustración o falta de asertividad. Éstos son rasgos normales de niños de determinada edad, pero pueden mantenerse en niños enfermos, que por las mismas características de la enfermedad se proteja y evite la socialización. Asimismo, hay que tener en cuenta que algunas de estas características de inmadurez pueden estar también presentes en adultos, en una sociedad poco reflexiva que favorece la inmediatez, la prisa, la resolución de conflictos con estrategias agresivas. Este comportamiento poco reflexivo no favorece el desarrollo de la capacidad de autonomía

para que el paciente pueda tomar una decisión madura sobre su salud. Por ello hay que resituar el concepto de la madurez emocional del menor en el contexto socio-cultural presente en este momento y favorecer su desarrollo y el apredizaje de esta habilidad en el contexto de esta sociedad actual.

En el niño con enfermedad crónica, aparte de este desarrollo emocional del menor también tendremos que tener en cuenta su estado afectivo. Un grado elevado de estrés, ansiedad o un componente depresivo van a entorpecer el proceso de razonamiento, dificultando la capacidad de entender la situación, la memoria o la valoración de las posibilidades. Aunque en la mayoría de los casos no será necesario, en algunos puede ser necesaria una exploración psicopatológica más completa.

En el contexto sanitario existen numerosos procedimientos o decisiones que implican un grado elevado de ansiedad, miedo o situaciones altamente estresantes, tanto en menores con adultos. Mayoritariamente en los niños las reacciones que tienen dependen mucho del estado emocional, por ello es importante la valoración del entorno, conocer el tipo de relación del menor con sus padres, si existe soporte afectivo y de confianza, todo ello puede estar implicado en la decisión final del menor delante de su enfermedad.

Por tanto, es necesario que el profesional sanitario tenga en cuenta estos factores, principalmente en situaciones que los hagan aflorar y valore de forma adecuada el peso que puedan tener en la decisión final, o sea es importante determinar la comprensión de la situación clínica preocupaciones y preferencias.

En el niño con enfermedad crónica y de pronóstico grave, es posible realizar una adaptación del abordaje que propone el cirujano Attul Gawande en su libro "Being mortal: medicine and what matters in the end"

(78) adaptando las cinco preguntas para la toma de decisiones al final de la vida (73) (Anexo 2):

1. Qué entiende de su situación clínica
2. Miedos en un futuro
3. Objetivos y hechos importantes para el paciente
4. A qué está dispuesto a renunciar y a que no
5. Cómo sería un buen día

Aunque estas preguntas son formuladas para un contexto de gravedad, pueden adaptarse a adolescentes con enfermedad crónica, para conocer su vivencia de trastorno. Es importante en este caso poder ofrecer al adolescente un abordaje personal, diferenciado de los padres en que pueda expresarse, en el que se pueda confrontar expectativas poco realistas o consecuencias futuras.

Hay que tener en cuenta que el “pensamiento mágico” “adolescente, con el “esto no me pasará”, si no se aborda adecuadamente puede dar lugar a incumplimientos del tratamiento, al pensar que nada puede afectarles, esto hace que haya la posibilidad de que si tienen una enfermedad crónica no sigan el tratamiento. Es necesario explorar este tipo de pensamiento en la valoración de la madurez (17), que pueden afectar y dar lugar a un retardo de la maduración.

En contraposición, hay autores que creen que los niños con enfermedad crónica, por la vivencia y experiencias de enfermedad, pueden haber desarrollado estadios de pensamiento moral más evolucionado a lo que correspondería a su edad o a sus compañeros a consecuencia del proceso por el que han pasado (43).

Contrariamente niños sobreprotegidos pueden tener dificultades para su desarrollo moral. El mismo Kohlberg comenta: “*de mayor importancia que los factores relacionados con la estimulación del estadio cognitivo son los*

factores de la experiencia social general y la estimulación, a lo que llamamos oportunidades de toma de rol" (56).

El gran reto actual sobre el menor maduro es la incorporación en la valoración diaria en niños y adolescentes con enfermedad tanto aguda como crónica de su grado de competencia acorde al grado de madurez para poder participar en la toma de decisiones.

El desarrollo biológico, psicológico y social están muy interrelacionados y en un determinado momento uno puede afectar el desarrollo de otros dominios (79), se sabe que los cambios que se producen a esta edad tanto fisiológicos como psicosociales pueden tener un impacto sobre la enfermedad.

En el caso de las patologías crónicas existen factores que favorecen la maduración, las intervenciones, ingresos previos... pero otros que la dificultarían entre ellos, la relación que se pueda establecer entre padres y el niño, como la sobreprotección.

La estimación de la competencia por parte de los padres es buena cuando padres y niños están de acuerdo. En cambio, la competencia se convierte en algo crucial cuando están en desacuerdo. Cuando los niños llegan a la misma decisión que los adultos, la madurez podría confundirse con obediencia o dependencia. Sin embargo, cuando los niños disienten pueden ser considerados como alocados inmaduros.

La competencia es usualmente cuestionada cuando existen conflictos entre los niños y los adultos, cuando el estrés, la ansiedad o el enfado pueden complicar fácilmente la evaluación de la habilidad del niño (80).

Aunque los niños son el centro de la atención, están bajo la influencia de los adultos que conviven con ellos y de los sucesos que ocurren a su alrededor. Los niños están influenciados por su casa, por su familia, la escuela, los amigos, la enfermedad y el tratamiento, los profesionales

sanitarios y el hospital. Por lo tanto, la clase social, los ingresos familiares, la etnia, el número de niños en la familia, la edad de los padres, la educación y otros factores en la casa y familia pueden afectar en la toma de decisión.

Otro factor que hemos de tener en cuenta que puede afectar a la toma de decisiones es la relación personal que se establece entre los adultos y el niño enfermo, algunos adultos pueden intentar proteger a los niños de realidades duras, tales como el conocimiento de sus enfermedades. Los niños pequeños dependen de sus padres para interpretar y explicar los detalles médicos. El modo en que cada familia habla de la información o la oculta, o comparte las decisiones o no, afectará a la forma en que el niño responderá a las decisiones médicas.

Evitar hablar del tema puede ser conveniente para los adultos, pero menos para los niños ya que se les niega la opción de ser informados, muy importante en el proceso de decisión sanitaria.

Los padres influyen sobre la madurez del niño cuando premian o castigan, y que ello se realiza de forma proporcionada a las expectativas de los padres sobre sus hijos. Los estudios demuestran que los niños cuyos padres esperan de ellos que sean responsables, responden bien y se les confían mayores responsabilidades adultas, mientras que los niños cuyos padres los perciben como inmaduros se mantienen como tales y su resistencia es percibida como necesidad o rebelión, afectando al desarrollo de su madurez concretamente en su independencia. Por su parte los niños competentes usualmente saben qué adultos fomentan sus habilidades, tratándolos como personas maduras, con ello podemos deducir que la competencia no es una habilidad únicamente individual, sino que está relacionada con los otros, entendiendo los otros no solo como los tratan y perciben los padres sino como se relacionan y ven su

entorno. En los enfermos crónicos se ha valorado esta situación y se ha visto que por ejemplo, un niño con distrofia muscular aprende mucho sobre su futuro de su hermano mayor (si lo tiene y está afectado de la misma enfermedad) y de los amigos que tienen la misma enfermedad (37) (81), es decir aprende de su enfermedad.

Por lo tanto, algunos profesionales consideran que los niños con enfermedades crónicas son más maduros, ya que han madurado debido al sufrimiento y serían capaces de tomar decisiones difíciles, por ejemplo, sobre cirugías preventivas vitales, que no serían capaces los niños sanos o sin síntomas dado que han tenido vivencias y experiencias diferentes. De todo lo anterior existen pocos estudios sobre la participación real de menores en la toma de decisiones, si es cierto que en la literatura anglosajona se encuentra abundante literatura en cuanto a material de información, herramientas y documentos para promover una adecuada información a menores que pueda ayudar a toma de decisiones.

En uno de los estudios más amplios (82), se interroga a un grupo de 120 niños de 8-15 años, pendientes de intervención quirúrgica electiva, sobre a qué edad se consideraban suficientemente mayores para elegir, realizándose la misma pregunta a sus padres. La edad que consideraban los menores (14 años) difería muy poco de la de sus padres (13,9 años). La misma pregunta se realizó a un amplio grupo de niños sanos y sus padres. La edad establecida fue superior al grupo anterior: 15 y 17 años, respectivamente. Posteriormente se interrogaba a un grupo de médicos sobre a qué edad consideraban que sus pacientes podían tomar una decisión madura respecto a una intervención quirúrgica programada y la respuesta fue una cifra mucho menor que la que consideraban los mismos menores o sus padres, 10,3 años. La diferencia de valoración

sobre la capacidad entre los menores o sus padres y los profesionales es por tanto bastante significativa.

En relación a niños con enfermedad crónica, en un estudio con niños diabéticos (38), se preguntó a profesionales que controlaban dichos pacientes (médicos, enfermeras, psicólogos) a qué edad esperaban que sus pacientes pudieran asumir 38 habilidades diferentes relacionadas con la diabetes. La edad esperada para identificar una hipoglucemia era la habilidad que se asumía que antes debían adquirir (6,5 años), pero otras tareas (ajuste de insulina, planificación del ejercicio, dieta) se consideraban mucho más tardías, sobre los 14 años. Cabe destacar que encontraron una considerable variabilidad en las respuestas dichos profesionales, así como importantes diferencias entre miembros del mismo equipo, de forma que los médicos consideraban una edad mucho más tardía para la mayoría de ítems en relación al personal de enfermería o los psicólogos del equipo. En un estudio posterior de los mismos autores, se preguntó a los padres de niños diabéticos a qué edad consideraban que podían ser autosuficientes para asumir dichas tareas. Las edades aportadas por los padres diferían de la aportada por los profesionales, considerando los padres en la mayoría de los casos una edad superior para asumir la gran mayoría de tareas, con una media de un año mayor. Los resultados de estos estudios muestran sustanciales diferencias entre la creencia de la capacidad que tienen los menores en la adquisición de habilidades para su control autosuficiente de la diabetes por parte de los distintos profesionales y padres.

En un estudio del 1996 investigaban los roles de los padres y los niños y adolescentes en la toma de decisiones relacionadas con la salud; todos los niños de este estudio con escoliosis fueron involucrados en el proceso de la toma de decisión; todos ellos, tanto padres como pacientes,

reportaron estar satisfechos con el proceso. En el mismo estudio los padres de niños con fibrosis quística se consideraban a sí mismos involucrados en la toma de decisiones sobre el tratamiento respiratorio en el domicilio. Los padres reportaron que a los niños se les permitía tomar algunas decisiones sobre el manejo diario de su enfermedad o sobre cuándo sería necesaria una hospitalización. Algunos padres querían que los sanitarios incluyesen a sus hijos en la toma de decisiones, pero otros no querían por miedo a potenciales consecuencias negativas (83).

En otro estudio similar, de padres y pacientes de entre 3 y 18 años con cáncer, tanto padres como pacientes expresaban su deseo de ser incluidos en los planes de visita. Los padres sin embargo a menudo preferían que sus niños no fuesen incluidos por miedo a que la información fuese perturbante, una percepción que no era consistente con la que tenían los propios niños (84).

En general, cuando se pregunta a los propios niños o adolescentes con enfermedades crónicas están intensamente interesados en participar en las decisiones o sobre su salud (45).

Otro estudio, basándose en la resolución de dilemas sanitarios según criterios de Appelbaum, muestra mayor inmadurez en niños con enfermedad crónica, en comparación con niños sanos argumentando que la enfermedad puede disminuir la capacidad de los niños al ser causa de depresión y de sobreprotección por parte de los padres. Sin embargo, un estudio posterior, en el que se compara la competencia para decidir en niños sanos y en niños VIH+ de entre 7 y 17 años no encuentra diferencias significativas, aunque el grupo de niños enfermos presenta peor puntuación en la adaptabilidad emocional (85).

En un estudio realizado en el 2008 en el que se interroga a pacientes adolescentes con enfermedades crónicas (fibrosis quística, artritis idiopática juvenil, enfermedad inflamatoria intestinal y enfermedad de células falciformes) y a sus padres sobre la toma de sus decisiones sanitarias, interrogando sobre 3 diferentes modelos: *modelo paternalista*, en el que el médico asume un rol autoritario en el que informa al paciente sobre el procedimiento a seguir, sin el input del paciente; el *modelo activo o toma de decisión informada* en el que el médico transfiere los conocimientos médicos al paciente el cual es capaz de tomar una decisión independiente; y por último el *modelo de decisión compartida* en el que paciente y médico trabajan juntos para tomar una decisión) los autores del estudio se encuentran con la sorpresa de que sólo el 37% de los adolescentes y el 36% de los padres preferían tomar decisiones compartidas. En general, la mayor proporción de adolescentes (46%) y padres (53%) preferían decisiones pasivas comparando con decisiones activas o compartidas (86). Se debe tener en cuenta que el modelo totalmente activo por parte del paciente es prácticamente imposible, pues el médico cuando informa de las opciones y sus consecuencias no es nunca totalmente aséptico y siempre acaba por dar parte de su opinión en la información que ofrece.

Se realizaron también dos estudios de competencia de consentimiento de los niños que comprendían los cuatro criterios, establecidos por Turrell, utilizando la herramienta de evaluación de competencias de MacCat-T se realizó un estudio comparativo sobre la competencia para dar el consentimiento en adolescentes con anorexia nerviosa y en adolescentes considerados sanos, es decir sin compromisos por ningún trastorno o enfermedad, y encontró diferencias de grupo: los adolescentes con anorexia nerviosa tienden a experimentar más

problemas en el razonamiento sobre el tratamiento que los controles sanos (87).

Un reciente metanálisis (11) recoge todos los estudios sobre la participación de niños en la toma de decisiones sanitarias concluyendo que, aunque hay suficiente evidencia para afirmar que involucrar a los niños y jóvenes en la toma de decisiones tiene repercusiones positivas en la salud de los mismos, no hay evidencia clara de que este proceso se esté dando en la práctica clínica habitual en este momento en nuestro ámbito sanitario.

5. Herramientas para la valoración de la madurez

La competencia y por tanto la madurez del menor no se evalúa en general de manera estandarizada, a pesar de que hay diversos instrumentos validados y utilizables, pero con poca aplicación en la práctica clínica (63). La participación del menor en los procesos de toma de decisiones debe realizarse de forma acorde con su grado de madurez, su valoración es un factor clave y es importante tener en cuenta que ésta debe realizarse en un contexto sanitario.

En el caso del adulto la competencia se le presupone y, en todo caso, se tendrá que demostrar la incompetencia o incapacidad. En cambio, en el menor lo que hace falta probar es su competencia.

Al valorar la competencia de un menor que debe tomar una decisión sobre su propia salud, se debe tener en cuenta la valoración de sus facultades como hemos dicho en un apartado anterior (su nivel cognitivo - que es necesario, pero no suficiente, sus capacidades aplicadas a la toma de decisiones, y su desarrollo moral), el tipo de decisión que debe tomar y el contexto en el que debe tomar la decisión. Como comenta el profesor Diego Gracia “ *El error clásico ha sido considerar inmaduro a todo el que tenía un sistema de valores distinto del nuestro*” (23).

Como se ha comentado, para valorar la competencia de un menor, es necesario valorar el grado de madurez del menor, el grado de dificultad de la decisión y el contexto en el que se toma esta decisión (36).

Este enfoque es integrador, ante enfoques mucho más reduccionistas en que por ejemplo se basan tan solo en la valoración de la inteligencia. Alderson, por ejemplo, comenta como algunos médicos plantean problemas matemáticos a sus pacientes para valorar su competencia. Los maestros de los hospitales, en los que ejercen estos mismos médicos

estarían en desacuerdo, considerando que ellos comprobarían qué es lo que el niño ha entendido sobre un tratamiento propuesto, y afirmando que el médico debería hacer preguntas sobre el tratamiento explicado para ver si tienen sentido las respuestas. Otros (incluidos cirujanos y psicólogos) refieren que se guían por las preguntas de los propios niños, valoran si éstos preguntan sobre lo que va a suceder y cómo les podría afectar, considerando que la verdadera competencia conlleva responder a lo propuesto, planteando preguntas al mismo tiempo (80). Algunos de los pacientes quieren decidir de forma individual, otros quieren compartir la decisión y otros quieren que sus padres y sus médicos tomen la decisión por ellos.

La valoración de la madurez del menor y la promoción de su participación en la toma de decisiones requiere que los profesionales sanitarios estén formados en la adquisición de las habilidades necesarias para la promoción de la toma de decisiones.

Aquí es donde nos surgen las dudas de cómo decidir si un paciente tiene esta capacidad, ósea, si es lo suficientemente competente para aceptar que se le realice su propio tratamiento. En los adultos, se considera que el paciente será competente cuando tenga la capacidad de tomar decisiones de tratamiento sobre su propio comportamiento. La capacidad está presente si se cumplen estos criterios: habilidad para comprender y retener información y capacidad para sopesar esa información en la balanza para llegar a una elección.

En el caso de los niños, los sanitarios que valoran la madurez del niño se ven inevitablemente afectados por la respuesta amigable o nerviosa del niño, y por sus propios prejuicios.

Se debe tener en cuenta que la experiencia previa es un tiempo de aprendizaje, maduración y ganancia de confianza, de manera que los

resultados de los tests de competencia podrían variar de semana a semana ya que las personas no son estáticas.

Existen instrumentos de medida del grado de madurez moral en menores diseñados a partir de los estudios de Kohlberg, pero que tienen una alta complejidad para ser aplicados en la práctica clínica diaria. Entre los instrumentos de medida, los más utilizados son la Entrevista sobre el Juicio Moral (MJI) de Kohlberg y el Cuestionario de Problemas Sociomorales (DIT) de Rest (36).

Ambos tests son largos tanto de administrar como de interpretar, por lo que se hace difícil su uso en la práctica clínica diaria. James Rest, que fue discípulo de Kohlberg, diseñó esta prueba, el Defining Issues Test (DIT), en el 1979 para medir el razonamiento moral, no la conducta moral. Formula una serie de dilemas de naturaleza hipotética para generar conflictos cognitivos entre valores. En este test no hay estadio 1 de Kohlberg, por no considerarlo imprescindible para hacer la prueba. EL DIT mide una puntuación de razonamiento postconvencional, una puntuación global de madurez global y una escala de control.

Tal y como se ha anotado previamente, el grado de competencia requerida para tomar una decisión depende de la gravedad de la misma: cuando la complejidad y el riesgo de la decisión son altos, la competencia requerida para tomar esta decisión ha de ser alta. Cuando las decisiones son sencillas y de bajo riesgo, la competencia requerida es baja.

Por lo tanto hasta el momento se tenía claro que el estudio de test para valorar la competencia para consentir en tratamientos había avanzado poco en la última década, algunos artículos y estudios ya recomendaban realizar estudios en cuanto a evaluar instrumentos de evaluaciones estandarizados que cubrieran todas las dimensiones relevantes de la competencia y que cubrieran la población desde los 7 a los 18 años (8).

Des de la Universitat de Lleida, se ha creat un test de fàcil aplicació i correcció anomenat "Escala de maduració de Lleida" (T9) Ev Ma Me basat en els dilemes morals de Kohlberg. (74) (64) (88).

Así la preocupació del professional al final de tot és saber si un nen o adolescents és capaç de prendre una decisió sanitària, per això tindrà que saber valorar la seva competència, basant-se en la maduresa moral, ja comentada, les capacitats aplicades, contexte i tipus de decisió.

JUSTIFICACIÓN

JUSTIFICACIÓN

Este estudio nace del cambio que se ha producido en la relación del médico-paciente, y del interés en conocer concretamente como puede influir esta relación en el paciente menor en el momento de dejarlo participar en las decisiones médicas que le conciernen.

Nos hallamos ante un tema, la madurez del menor ante las decisiones sanitarias, con muy pocos estudios en nuestro ámbito, pero que presenta una gran importancia en la clínica tanto en enfermedad aguda como crónica.

La importancia de este estudio radica en la necesidad de demostrar si el profesional sanitario que trata a niños entre los 12 y los 16 años es capaz de valorar de forma correcta la madurez del adolescente, dado que la ley nos dice que en esta franja de edad pueden ser capaces de tomar decisiones si son lo suficientemente maduros, y es a criterio del profesional que trata al adolescente quien debe tomar la decisión de si es o no lo suficientemente maduro.

Pero esta valoración de la madurez del menor en la toma de decisiones sanitarias debe realizarse en la práctica clínica asistencial, por lo tanto, el médico que trata al paciente precisa de herramientas para hacerlo que no interfieran en la consulta.

Nos planteamos en el siguiente estudio valorar si los pacientes afectos de enfermedad crónica o aguda difieren en su grado de madurez respecto a adolescentes sanos. Es decir, si la madurez es modificada por la enfermedad y si es diferente en los afectos de enfermedades agudas o crónicas.

Los pacientes que son valorados en el estudio son aquellos que están diagnosticados de patologías crónicas más prevalentes en la infancia o con alto impacto socioemocional como diabetes, asma, trastornos de salud mental (TDAH), patología que precise rehabilitación y los que lo están de patología aguda ingresados o valorados en las consultas de atención primaria de pediatría.

En cuanto a la madurez del menor que hemos de valorar para dejar que el adolescente participe en las decisiones sobre su enfermedad hemos encontrado en la bibliografía que puede ser modificada por la vivencia personal, es decir que la enfermedad sería una vivencia personal que modificaría la madurez y influiría en la capacidad de la toma de decisiones del menor.

HIPÓTESIS

HIPÓTESIS

1. El grado de madurez del menor, además de estar asociado con la edad y el sexo, está asociado a la presencia de una enfermedad.
2. Sería posible que la experiencia vital de sufrir una enfermedad pudiera modificar la madurez del niño, concretamente si esta es crónica, podría hacer que estos niños pudieran ser más maduros que los niños de su misma edad sanos y también que aquellos que tienen una enfermedad aguda.
3. La madurez del menor dentro de estos grupos de niños con patología aguda o crónica, depende de otras variables como la edad o sexo.
4. La apreciación subjetiva de la madurez por los padres y los profesionales se correlaciona con la madurez determinada por el test .
5. El test aplicado para valorar la madurez es factible utilizarlo en la práctica asistencial diaria por los profesionales de la salud para poder decidir si el adolescente es o no maduro.

OBJETIVOS

OBJETIVOS

Objetivo principal:

- Determinar la madurez de un colectivo de menores, ya sea con enfermedad aguda o crónica, en el contexto sanitario.

Objetivos específicos:

- Comparar el grado de madurez que muestran los menores en el contexto sanitario en relación a la valoración previamente realizada en el ámbito escolar en menores sanos.
- Analizar la posible asociación de factores como la edad y sexo con la madurez.
- Determinar la correlación entre la madurez del menor y diferentes enfermedades o trastornos, ya sean crónicos o agudos.
- Determinar la correlación entre el grado de madurez del menor y el que creen que tiene tanto el profesional que trata al paciente como sus padres.
- Evaluar la correlación entre padres y profesionales, respecto a la determinación de la madurez del menor.
- Valorar la factibilidad del uso de un test de maduración del menor en el contexto sanitario clínico.

METODOLOGÍA

METODOLOGÍA

Diseño y ámbito del estudio

Estudio prospectivo, observacional, transversal y analítico sobre adolescentes entre 12 y 16 años de edad, afectos de patología aguda y crónica, realizado entre agosto de 2014 y julio de 2018.

Este estudio corresponde a la tercera fase de un amplio proyecto sobre la valoración del menor maduro. La primera fase fue el diseño del test y prueba piloto (72), y la segunda fase corresponde a la validación en la población diana de 12 a 16 años, en población sana.

Los niños que se incluyeron en el presente estudio fueron adolescentes entre 12 y 16 años que estaban diagnosticados de enfermedades crónicas (asma, diabetes, pacientes en tratamiento con rehabilitación, salud mental) y pacientes afectos de enfermedad aguda.

La recogida de datos se hizo en los pacientes con patología aguda ingresados en la planta de pediatría del Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida y en 2 centros de Atención primaria: Un centro de primaria de ámbito rural (CAP de Balaguer) y un centro de primaria urbano (CAP 11 de setembre).

La recogida de datos de los pacientes con patología crónica se hizo en las consultas externas de pediatría del Hospital Universitari Arnau de Vilanova de Lleida, el Hospital Universitario Sant Joan de Deu de Barcelona y el Hospital Sant Joan de Deu de Terres de Lleida.

Se midió el nivel de madurez a todos los adolescentes mediante la EvMaMe.Lleida (T9), prueba psicométrica diseñada y validada en la línea de Investigación en Bioética sobre “valoración de la competencia del menor” (74) (89), y se compararon los resultados con los de una muestra de población sana de la misma edad.

Muestra

Se incluyeron 637 adolescentes entre 12 y 16 años divididos en 198 adolescentes que presentaban algún tipo de enfermedad crónica o aguda y 438 adolescentes sanos de la misma edad (pertenecientes a la fase segunda).

Los pacientes sanos de la segunda fase fueron reclutados en centros de estudios de secundaria de la provincia de Lleida y forman parte de la tesis de validación del test de la “Escala de maduración de Lleida” (64) .

A efectos de la selección de pacientes, se considera patología aguda hospitalizada aquella que requiere tratamiento específico que no puede realizarse domicilariamente y patología crónica aquella que tiene una base biológica o psicológica en la que hay la certeza de que durará más de un año y se asocia a una o más de las siguientes secuelas: limitación de la función y de las actividades o rol social en relación a los iguales sanos; necesidad de medicación, dieta especial, tecnología médica, servicio o personal asistido o de asistencia y/o que precisan seguimiento médico o similar, servicios psicológicos o educativos de forma más frecuente que la población de niños sin patología crónica.

Los pacientes se reclutaron en las consultas externas de pediatría del Hospital Universitari Arnau de Vilanova y Centre de Salut Mental Infantojuvenil (CSMIJ) de Lleida y fueron pacientes afectados de las patologías crónicas más prevalentes en la edad pediátrica (90)(91):

- Diabetes
- Asma
- Salud mental
- Control por precisar rehabilitación

Los pacientes con patología aguda de pediatría se reclutaron entre los pacientes ingresados por patología aguda en Hospital Universitario Arnau de Vilanova y otro grupo entre los que acudieron a los centros de atención primaria que se incluyeron en el estudio (CAP de Balaguer y CAP 11 de Setembre de Lleida).

Criterios de inclusión

- Edad entre 12-16 años
- Asentimiento por parte del menor a participar en el estudio
- Firma del Consentimiento informado por parte de los padres/tutores y de los adolescentes participantes para ser incluidos en el estudio

Criterios de exclusión

- Ausencia de comprensión del idioma suficiente como para entender los cuestionarios.
- Discapacidad intelectual
- En los pacientes del grupo de hospitalización se excluyeron los pacientes con patología crónica de base o con afectación del sistema nervioso central.

Tamaño de la muestra

Se calculó que el tamaño muestral debía ser de aproximadamente 30 pacientes para el grupo de los agudos y 30 pacientes por cada uno de los grupos afectados de patología crónica, con un intervalo de confianza de

un 95% suponiendo que la desviación estándar de la escala T9 es de 1,7 unidades, con lo que se obtendría una precisión de 0,56 unidades para estimar su mediana en los estudios, por este motivo se incluyeron 198 pacientes.

Reclutamiento de los casos

La inclusión se realizó de manera correlativa en cada grupo indicado previamente y hasta completar el número de casos determinado.

Los pacientes con patología aguda se recogieron entre los pacientes que ingresaron en el servicio de pediatría del Hospital Universitari Arnau de Vilanova durante el periodo de estudio y en las consultas de primaria y que cumplieran los criterios de inclusión y no presentaban criterios de exclusión.

Se incluyeron en el estudio los que aceptaron y firmaron el consentimiento, tras ser informados de las características del estudio.

A los pacientes con patología crónica, con los diagnósticos citados que acudieron a control en las consultas externas de los centros participantes que podían ser candidatos se les ofrecía a todos participar en el estudio, los que aceptaban tenían que cumplir los criterios de inclusión y no presentaban criterios de exclusión. De ellos se incluyeron en el estudio los que aceptaron y firmaron el consentimiento informado (Anexo 3 y 4), tras ser informados de las características del estudio. (Anexo 5 y 6).

Una vez aceptaron el consentimiento para participar en el estudio se pasaron las valoraciones de las escalas de madurez a los pacientes, a los profesionales y a los padres.

En total se incluyeron en el estudio 198 adolescentes

- Adolescentes con patología aguda: 71
 - o 35 ingresados en hospital
 - o 36 atendidos en CAP
- Adolescentes con patología crónica; 128
 - o Rehabilitación: 33
 - o Diabetes: 31
 - o Asma: 35
 - o Salud mental: 29

Medidas

La medida que se usó para la valoración de la madurez del menor en la toma de decisiones sanitarias en todos los sujetos incluidos en el estudio, fue la EvMaMe.Lleida (T9).

Esta escala de maduración es un cuestionario estructurado que consta de 9 preguntas, y se pasó en las consultas de pediatría y planta de pediatría a pacientes tanto con patología aguda como crónica y para el que se empleó un tiempo máximo de unos 10 minutos sin problemas.

Descripción de la “Escala de madurez de Lleida”

Esta “Escala de madurez de Lleida” para su creación y validación se realizó en dos fases:

- Primera fase

Durante la primera fase se realizó el diseño del instrumento, así como la realización de una prueba piloto en un grupo de menores. Las características diferenciales que se buscaban en el diseño de la escala fueron:

- Facilidad de administración: para que pueda ser administrada por profesionales sanitarios sin precisar una elevada formación teórica en psicología evolutiva.
- Rapidez: que sea un instrumento útil en la práctica clínica habitual que está fuertemente marcada por la limitación de tiempo por paciente en consultas o que pueda ser empleada en atención en Urgencias o Atención Continuada.
- Cribado: que sea un instrumento de elección para poder aproximarnos a la madurez del menor, teniendo en cuenta que es una valoración de cribado, no definitiva.

Para poder cumplir con estas estas características, en el diseño del test se decidió utilizar el formato de dilema moral, con una serie de múltiples respuestas cerradas.

Este test fue diseñado por un equipo multidisciplinar (médicos, enfermeros, psicólogos, filósofos, todos ellos con formación en bioética), como escala de medida de razonamiento de conflictos morales, a partir del modelo escalar de Thurstone (92), para valorar la madurez de los menores ante decisiones sobre la propia salud. El método empleado fue el criterio de juicio de expertos o prueba de jueces (93).

Se elaboraron las preguntas con las correspondientes respuestas siguiendo el modelo de Kohlberg (54). Todos los expertos, de manera ciega e independiente, opinaron sobre el estadio de cada respuesta según si respuesta convencional o postconvencional, y validaron las preguntas. La clasificación de cada una de las respuestas se hizo en función del grado en que cada una medía un grado de madurez determinado, no en función de la actitud expresada por el experto. Los casos donde había discrepancia de

opiniones, se eliminaron o modificaron hasta conseguir unanimidad de criterio, por lo que en los 18 casos finales había un consenso entre todos los expertos.

El cuestionario estructurado inicial constaba de 18 preguntas cerradas que planteaban situaciones hipotéticas que daban lugar a un dilema moral; siendo considerado un buen método para valorar la capacidad de juicio moral de las personas (94).

Las diferentes respuestas responderían a un nivel diferente de madurez moral: con 4 ítems de respuesta, dos de ellos de un nivel pre-convencional y dos de un nivel convencional o post-convencional. Al ser un test de cribado interesaba principalmente descartar el pensamiento pre-convencional frente a un nivel convencional o superior, no buscar el pensamiento post-convencional. Se daban como correctas las respuestas convencionales o post-convencionales y como no correctas las respuestas pre-convencionales.

Las respuestas estaban estudiadas y trabajadas de forma que en cada caso había dos respuestas pre-convencionales y dos convencionales o post-convencionales, según los niveles de madurez moral de Kohlberg y en base al criterio de juicio de expertos. De las dos respuestas postconvencionales de cada caso, una argumentaba en el sentido de los valores del encuestado y la otra, en el contrario, y lo mismo ocurría con las dos respuestas convencionales, por lo que interesaba la argumentación de la elección y no el sentido de la misma

Para validar el test, se empleó como gold standard en la prueba piloto el Defining Issue Test (DIT) de Rest (95). Además, como complemento a la validación, se realizó paralelamente a cada tutor

del alumno una valoración subjetiva sobre nivel cognitivo del alumno y sobre nivel de madurez moral del alumno en forma de escala de Likert (de 0 a 10).

El formato de administración de los cuestionarios fue la autoadministración supervisada

En esta primera fase se sometió a una muestra como prueba piloto, administrando el test a 60 estudiantes de 14-15 años (72)

- **Segunda fase**

Después de la prueba piloto se realizó un análisis de los resultados, eliminándose uno de los ítems por elevada congruencia y falta de discriminación.

En la evaluación de la muestra, se detectaron dificultades relacionadas con la administración del DIT de Rest, por la duración del mismo. Por ello, se decidió utilizar para la validación la entrevista semiestructurada de Kohlberg (96) (Moral Judgement Interview - MJI-).

Como entrevista semiestructurada, presenta una mejor cumplimentación de la misma. Este tipo de test, "semi-cualitativo", aporta información fiable sobre el grado de madurez del encuestado en un tiempo de realización superior a 30 minutos, más una hora de corrección. Esta entrevista se administró a una submuestra más reducida de participantes, la selección de la cual se realizó en función de los resultados del test a validar, de manera que se valoraron los diferentes perfiles discursivos. Así pues, se eligieron alumnos con perfiles de madurez extremos según el test, es decir, alumnos con puntuaciones máximas en el test y otros con puntuaciones bajas en el test. Al menos había 1 alumno de cada

perfil discursivo (1 por cada sexo (2), tipo centro (2), tipo de población (2), curso (4), grado de madurez según test (2).

La validación se complementó con la evaluación del tutor, en formato de escala de Likert, en que cada tutor valoraba la madurez, el desarrollo cognitivo y académico de sus estudiantes. Puntuación oscilante entre 1 y 5.

Para la muestra, se realizó un muestreo estratificado de adolescentes de 12 a 16 años de edad, estudiantes de ESO (Escarlarización Secundaria Obligatoria) en Lleida, siendo seleccionados 441 estudiantes (89) .

Para el análisis de las características psicométricas del test a validar, se realizó un procedimiento de evaluación de instrumentos de medida de calidad de vida relacionados con la salud, a partir de la propuesta de la red IRYSS11 (Red de Investigación en Resultados y Servicios Sanitarios), del comité científico de la Medical Outcomes Trust (97), la de Guyatt et al.(98) y la de Hays et al. (99). Se evaluó el cumplimiento de cuatro atributos fundamentales: 1. Factibilidad/Viabilidad -referente a la facilidad de uso del instrumento-, 2. Fiabilidad o estabilidad de los resultados en circunstancias similares (consistencia interna -coeficiente de correlación entre los ítems del test-, fiabilidad test-retest -estabilidad, entre dos medidas, con el mismo cuestionario-), 3. Validez -el grado en que un instrumento refleja aquello que pretende medir- (de contenido, estructural – con valoración de la variabilidad mediante el cálculo del “efecto techo” y el “efecto tierra”-, de constructo, y de criterio), 4. Sensibilidad al cambio -habilidad de un instrumento para detectar cambios en el atributo de interés debido a una intervención o a la evolución natural de la enfermedad (“tamaño del efecto”).

Cada participante se clasificó en una de tres posibles categorías, en función de su grado de madurez según el Madurtest. Cada una de estas categorías se corresponde con los diferentes estadios de madurez postulados por Kohlberg.

El análisis psicométrico se realizó, simultáneamente, para el test inicial de 17 ítems (T-17), y para una versión reducida de 9 ítems (T-9). La versión reducida del test se obtuvo mediante un análisis de fiabilidad.

En relación a la consistencia interna, el coeficiente de Kuder Richardson (KR-20) fue de 0,43. Al reducir la escala a 9 ítems, el coeficiente se mantenía en 0,46. La fiabilidad fue similar en relación al género, edad y tipo de centro. El coeficiente de Correlación Intraclase (ICC) fue de 0,71, mostrando una correlación positiva entre el score inicial y el siguiente.

La validez de constructo mostró una correlación significativa y positiva de 0,74 entre la escala a validar y el resultado de la entrevista de Kohlberg. Se halló asimismo una correlación significativa y positiva entre el valor de la madurez medida por la escala y el valor referido por el tutor (0,17). En la evaluación de la variabilidad el “efecto techo” y el efecto suelo” permaneció por debajo del 15%.

En relación a la validez de constructo, se comparó la puntuación de la escala en relación a otras variables: las adolescentes mujeres participantes obtuvieron una puntuación mayor tanto en el test como en la valoración por el tutor.

Los resultados del análisis psicométrico fueron satisfactorios. Se halló una elevada correlación (Índice de correlación = 0,74) entre la puntuación del test y el método de referencia. Se obtuvo una gran

estabilidad con un ICC de 0,77. El tiempo medio de realización del test fue de 23 minutos (IC95%:22,5-23,9) para la escala T-17, mientras que el tiempo estimado para el test T-9 fue de 10 minutos. Asimismo, según el análisis psicométrico, se propone una escala abreviada con elevada fiabilidad y validez.

Una vez determinados los diferentes grados de madurez, y comparando los resultados obtenidos con aquellos obtenidos a través de la entrevista semiestructurada de Kohlberg, se propuso una clasificación del grado de madurez que muestra el individuo encuestado en base al rango de puntuaciones del test. Los resultados de T-9 iguales o inferiores a 5, equivaldrían a un desarrollo de Kohlberg de fase I-II, los resultados entre 6-7 equivaldrían a la fase II-III y los resultados iguales o superiores a 8 equivaldrían a fase III-IV.

Este estudio validó la Escala de la valoración de la madurez del menor de Lleida, en formato de cuestionario estructurado, que consta de 9 preguntas, que puede pasarse en las consultas de pediatría y planta de pediatría en un tiempo máximo de unos 10 minutos.

Cuestionarios para cumplimentar por los padres, participantes y medico referente

En nuestro estudio se pasaron los siguientes cuestionarios para cumplimentar por los padres, participantes y médico referente (Figura 2):

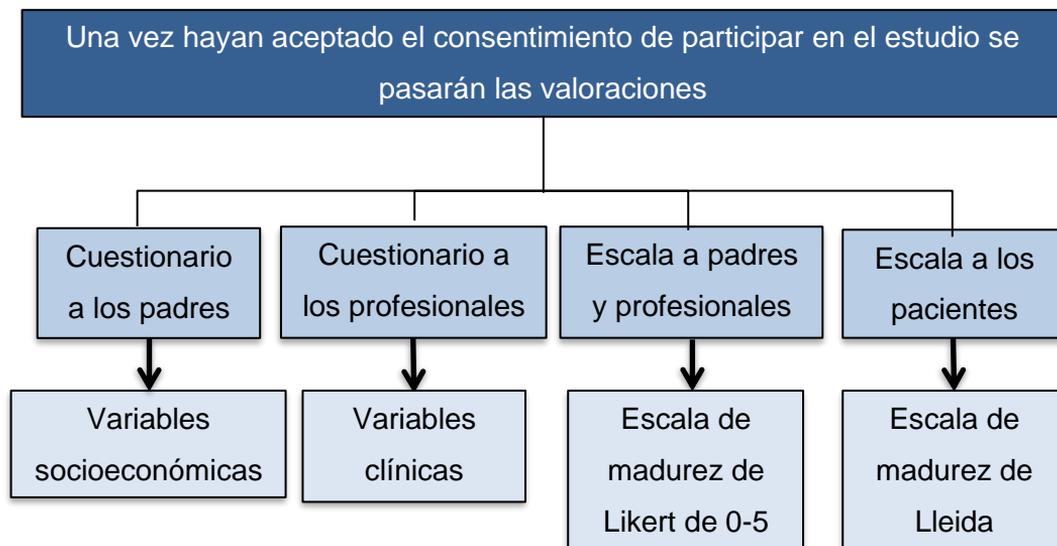


Figura 2. Esquema aplicación de cuestionarios

- Cuestionario para padres con variables sociodemográficas: edad, sexo, curso escolar, residencia familiar (urbana, rural, semiurbana), núcleo familiar de convivencia, actividad profesional de los padres, número de hermanos y situación de los hermanos que le corresponde dentro de los hermanos (Anexo 7).
- Cuestionario para médicos referentes con variables clínicas: diagnóstico, tiempo de evolución, tratamiento farmacológico (fármacos recibidos y tiempo de administración), dieta (tiempo y tipo), hospitalizaciones (nº y tiempo) (Anexo 8).
- Cuestionario para los participantes: “Escala de la valoración de la madurez del menor”. Lleida (EvMaMe). Se trata de un cuestionario estructurado que consta de 9 preguntas cerradas que planteaban situaciones hipotéticas que dan lugar a dilemas morales. Los adolescentes tienen que responder una de las cuatro respuestas

múltiples que se da para cada caso, la que ellos consideren más de acuerdo con su sistema de valores. Las respuestas están estudiadas y trabajadas de forma que en cada caso hay dos respuestas preconventionales y dos de convencionales o postconvencionales, según los niveles de madurez moral de Kohlberg y en base a los criterios de juicio de expertos. De las dos respuestas preconventionales de cada caso una argumenta en el sentido de los valores del encuestado y otro en sentido contrario y lo mismo pasa con las dos respuestas convencionales, de manera que interesa la argumentación de la elección y no el sentido de la misma (Anexo 9).

- Además, tanto al médico responsable como a los padres se les pidió que valorasen la madurez del desarrollo cognitivo de sus pacientes y sus hijos respectivamente según una escala de Likert de 1-5 (Anexo 7 y 8). En esta escala el valor 1 consideraba que el médico referente o el padre creía que el paciente era menos maduro que los niños de su edad y el 5 más maduro que su edad.

El reclutamiento se realizó de la siguiente manera: al paciente que no presentaba criterios de exclusión y que cumplía los de inclusión, se le informaba del objetivo del estudio y se le facilitaba el consentimiento a los padres y a los pacientes de ≥ 14 años. Una vez firmado se pasaba a los padres y al médico responsable del paciente el cuestionario con variables sociodemográficas y con variables clínicas respectivamente. Al paciente se le pasa el EvMaMe. Lleida (T9) (Anexo 9).

Variables

Variable principal

La madurez de los pacientes con patología aguda y crónica valorada mediante la Escala de Madurez de Lleida, obteniendo una puntuación entre 0 y 9 en el que se considera al adolescente según la puntuación:

- ≤5 No maduro
- 6-7 Maduro
- 8-9 Muy maduro

Variables secundarias

Sociodemográficas:

- Edad en el momento del estudio.
- Sexo
- Curso escolar
- Residencia familiar
- Nucleo familiar de convivencia
- Actividad profesional de los padres
- Número de hermanos

Variables clínicas:

- Diagnóstico
- Tiempo evolución
- Tratamiento farmacológico
- Dieta
- Hospitalizaciones

Valoración de la madurez del paciente por parte del médico responsable y de los padres mediante una escala cuantitativa de Likert de 1 a 5 en la

que 1 significa menos maduro que los niños de su edad y 5 mas maduro que los niños de su edad.

Métodos estadísticos

Para la estadística univariante se utilizaron las medias y desviación estándar (DE) para las variables cuantitativas y las frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas. Se comprobó la normalidad de la distribución con la prueba Kolmogorov-Smirnov, siendo la distribución normal para todas las variables.

Para el análisis bivariante se utilizaron las pruebas T de Student o Chi-cuadrado para comparar medias o porcentajes respectivamente, presentado los p-valores para evaluar la significación estadística.

El nivel de madurez se modelizó utilizando para ello modelos de regresión lineales y modelos de regresión logística (considerando como respuesta la variable dicotómica que comparaba los niños maduros, $T-9 > 5$, respecto los inmaduros, $T-9 \leq 5$). Los modelos incluyeron los efectos principales y las posibles interacciones. Se presentaron en las tablas las estimaciones de los parámetros (beta) y su desviación estándar, así como los p-valores adecuados. Se elaboraron los gráficos adecuados para visualizar los resultados más relevantes. El nivel de significación estadística se estableció en $\alpha=0,05$. Todos los análisis estadísticos se obtuvieron utilizando el programa estadístico RStudio 1.1463 (RStudio PBC, Boston)

Confidencialidad

Para garantizar la confidencialidad del estudio, no se incluyeron en la base de datos variables que permitiesen la identificación de los pacientes.

Tesis doctoral – Maria Alba Gairí Burgués

Los pacientes fueron identificados con un código alfanumérico y su identidad estaba custodiada en una base de datos separada de la del estudio.

De acuerdo con la ley 15/99 de Protección de Datos de Caracter personal, la información clínica recogida fue la necesaria para cubrir los objetivos del estudio, y la identidad de los participantes no ha sido revelada a ninguna persona.

El proyecto fue aprobado por el comité de ética de cada uno de los centros participantes (num CEIC-1381).

RESULTADOS

RESULTADOS

Descripción de la serie clínica

La serie clínica analizada incluyó 637 adolescentes de 12 a 16 años de los cuales 438 eran sanos (68,8%) y 199 presentaban alguna patología (31,2%).

En el grupo de pacientes las patologías se diferenciaron entre crónicas (20,1%) o agudas (11,1%).

La muestra incluyó 333 niños (52,2%) y 304 niñas (47,7%). La edad media se situó en 14,0 años (DE=1,23).

En la tabla 9 se muestra la distribución de los participantes en los distintos grupos, con sus edades medias y su género, siendo todos los grupos homogéneos.

Por lo que refiere al sexo no se hallaron diferencias estadísticamente significativas, siendo la distribución similar en ambos grupos.

La distribución de patología dentro de la cohorte enfermos fue cronicidad 64,3% (n=128) y patología aguda 35,7% (n=71).

	Sanos	Enfermos						
		Global	Pat. Aguda. N=71		Pat crónica N=128			
			Hosp.	AP	Asma	Diabetes	RHB	SM
N	438	199	35	36	35	31	33	29
Edad	14,15± 1,2	13,6± 1,2	13,37± 0,97	13,36± 1,31	13,57± 1,14	13,45± 1,54	14,12± 1,24	13,93± ,088
Sexo (H)	219 50%	115 57,2%	17 48,6%	14 38,9%	22 62,8%	18 54,5%	22 66,7%	22 75,8%

Tabla 9. Tabla descriptiva de la muestra con medias y DE

Análisis univariante del nivel de madurez

La Tabla 10 muestra el nivel de madurez de todos los participantes del estudio (n=637), utilizando para ello la variable en la escala cuantitativa original Ev Ma Me. Lleida T-9 (de 0 a 9 puntos) y categorizada de las dos formas siguientes:

- Categorización en dos grupos: nivel de madurez ≤ 5 (considerados inmaduros) respecto > 5 (maduros)
- Categorización en tres grupos: nivel de madurez ≤ 5 (inmaduros), 6-7 puntos (madurez normal) y ≥ 8 puntos (muy maduros).

Observamos que el nivel de madurez media se situó en 6,40 (DE=1,73), presentado valores en el rango de población madura.

Por lo que refiere a las categorizaciones, un 29,4% de los participantes presentaron niveles de madurez bajos, mientras que el 40,5% se situaron en la normalidad y el 30,1% por encima de lo esperado por su edad.

	ADOLESCENTES T-9 (puntuación 0-9) (n=637)
Valoración madurez, media (DE)	6,4 (1,73)
Grado de madurez, n (%)	
Inmaduros (≤ 5)	187 (29,40%)
Maduros o muy maduros (>5)	450 (70,60%)
Grado de madurez, n (%)	
Inmaduros (≤ 5)	187 (29,40%)
Maduros (6 - 7)	258 (40,50%)
Muy maduros (8 - 9)	192 (30,10%)

Tabla 10. Descripción del nivel de madurez de los pacientes incluidos en la serie. Se presenta la media y desviación estándar para las variables cuantitativas y la frecuencia absoluta y relativa (en porcentaje) para las variables cualitativas.

Análisis bivariante: sanos vs enfermos

La Tabla 11 describe las características de los adolescentes según si presentaban o no patología y la Figura 3 visualiza los niveles de madurez observados según el grupo.

Aunque se observa que la edad media de los adolescentes enfermos fue menor, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,001$), ésta no es clínicamente relevante (edades medias 14,2 y 13,6 años para los grupos sin y con patología).

En lo que concierne al nivel de madurez, en primer lugar, observamos que no se detectan diferencias entre los dos grupos (medias 6,40 y 6,39 respectivamente para sanos y enfermos, $p = 0,93$).

La Figura 3 evidencia que hay un gran nivel de heterogeneidad de puntuación dentro del rango de la propia escala, sin observarse tendencia alguna.

Cuando se categoriza en dos grupos se aprecia una mayor madurez en el grupo de sanos.

No obstante, se puede remarcar que en la población enferma el porcentaje de pacientes con un nivel de madurez elevado (8-9 puntos) fue superior a la población sana (32,7% respecto 29,0%), mientras que aquellos con un nivel de madurez normal estaban más presentes en la población sana (43,6% respecto 33,7%), sin que se alcance estrictamente la significación estadística ($p = 0,056$) y siendo esta asociación clínicamente poco relevante.

	SANOS (n=438)	ENFERMOS (n=199)	p- valor
Edad, media (DE)	14,2 (1,20)	13,6 (1,22)	<0,01
T-9, media (DE)	6,40 (1,72)	6,39 (1,74)	0,93
Grado de madurez, n (%)			0,13
Inmaduros ≤5	120 (27,4%)	67 (33,7%)	
Maduros >5	318 (72,6%)	132 (66,3%)	
Grado de madurez, n (%)			0,056
Inmaduros ≤5	120 (27,4%)	67 (33,7%)	
Maduros 6 o 7	191 (43,6%)	67 (33,7%)	
Muy maduros 8 o 9	127 (29%)	65 (32,7%)	

Tabla 11. Asociación del nivel de madurez con la presencia de enfermedad. Se presenta la media y desviación estándar para las variables cuantitativas y la frecuencia absoluta y relativa (en porcentaje) para las variables cualitativas. Se presentan los p-valores que evalúan la significación estadística de las diferencias entre grupos, utilizando para ello una prueba T-Student o Chi-cuadrado según sea oportuno.

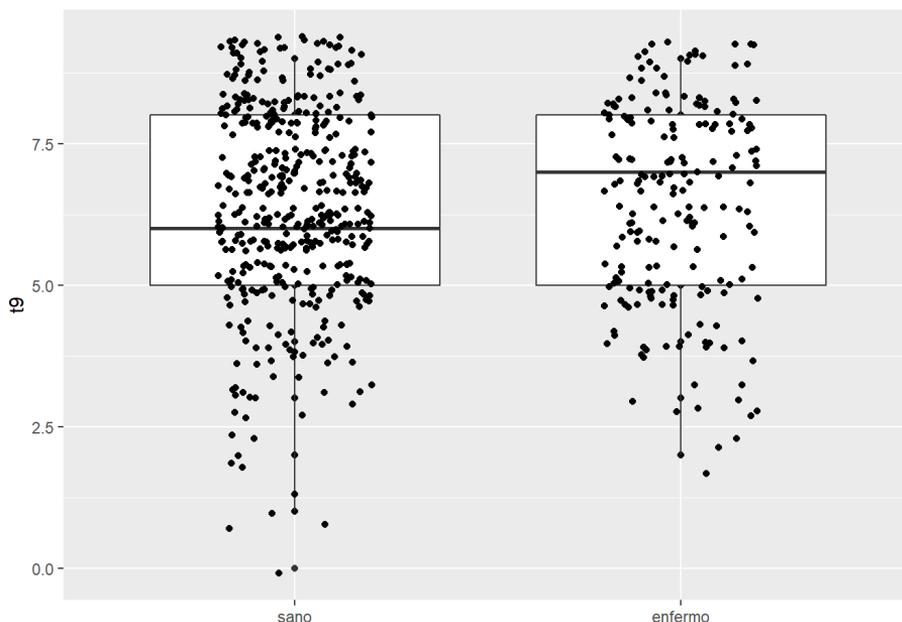


Figura 3. Diagramas de caja para el nivel de madurez (T-9) según la presencia de enfermedad. Se muestran los diagramas de caja (mediana, cuartiles, mínimo y máximo) así como los valores individuales observados por los participantes (como

puntos). Nótese que, para capturar mejor la distribución de los datos individuales, se muestran dispersados horizontalmente según el grupo.

Las Figuras 4 y 5 muestran los niveles de madurez observados en toda la serie, distinguiendo según la presencia de enfermedad y por edad.

Por un lado, se observa de forma muy evidente que las niñas presentan un nivel de madurez claramente superior a los niños en todas las edades, con la pequeña excepción de los niños de 16 años enfermos que presentan una madurez muy superior a las niñas enfermas de la misma edad, y que se abordará posteriormente de forma específica.

Por otro lado, no se puede deducir del gráfico una tendencia que indique que los niveles de madurez aumentan con la edad lo cual nos conduce de nuevo a afirmar que los niveles de heterogeneidad clínica son muy elevados, observando niños y niñas inmaduros, maduros y muy maduros en todas las franjas de edad.

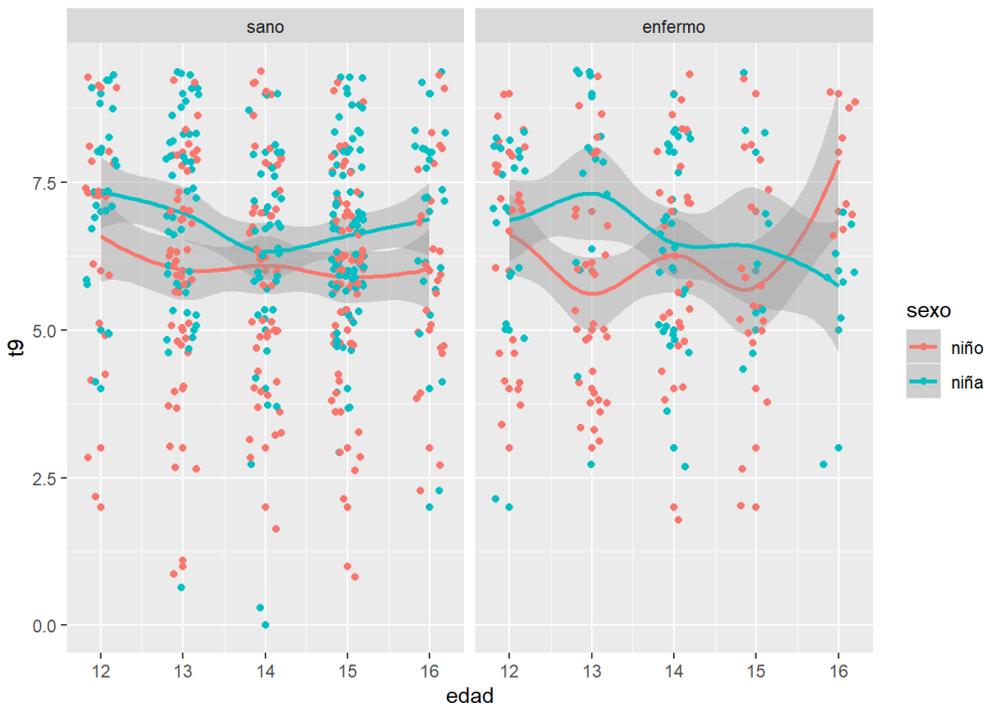


Figura 4. Gráfico de dispersión del nivel de madurez por edad, según sexo y presencia de enfermedad.

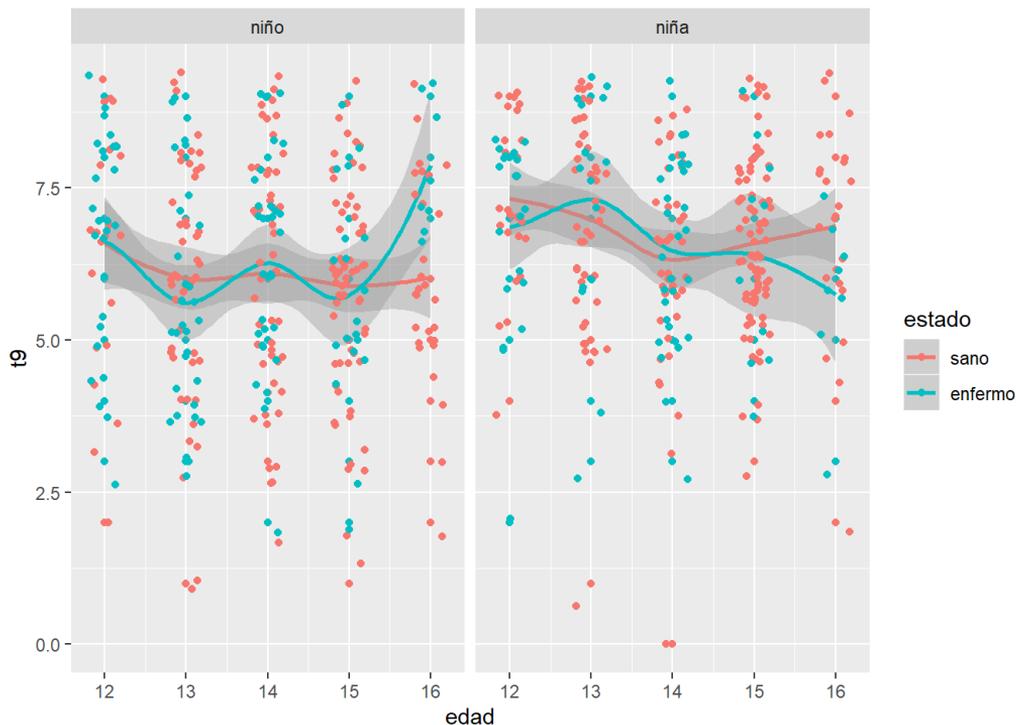


Figura 5. Gráfico de dispersión del nivel de madurez por edad, según sexo y presencia de enfermedad. Se muestran las observaciones individuales de los participantes (puntos), dispersados horizontalmente por edad, a efectos de visualización. En la figura 4 se muestran dos gráficos por presencia de enfermedad, mostrando los puntos según sexo, y en la figura 5 a la inversa. Además, se muestra la curva loess estimada que permite evaluar si existe algún tipo de tendencia.

Las Tablas 12 y 13 y las Figuras 6 y 7 muestran la distribución de los niveles de madurez de los participantes según el sexo y la edad.

Los resultados muestran nuevamente que no se evidencia una relación de la madurez con la edad, pero si, en cambio, que las niñas presentan un nivel de madurez superior a los niños, independientemente de la edad.

Sexo	Niñas (n=304)				
Edad	12	13	14	15	16
Grado de madurez, n (%)					
Inmaduros ≤5	7 (15,22%)	12 (19,35%)	19 (27,14%)	20 (21,28%)	6 (18,75%)
Maduros o muy maduros >5	39 (84,78%)	50 (80,65%)	51 (72,86%)	74 (78,72%)	26 (81,25%)
Sexo	Niños (n=333)				
Edad	12	13	14	15	16
Grado de madurez, n (%)					
Inmaduros ≤5	14 (29,16%)	33 (41,25%)	33 (39,76%)	32 (37,21%)	11 (30,56%)
Maduros o muy maduros >5	34 (70,83%)	47 (58,75%)	50 (60,24%)	54 (62,79%)	25 (69,44%)

Tabla 12. Asociación de los niveles de madurez (2 categorizaciones) por sexo y edad. Se presenta frecuencia absoluta y relativa (en porcentaje) para cada grupo de edad y sexo.

Sexo	Niñas (n=304)				
Edad	12	13	14	15	16
Grado de madurez, n (%)					
Inmaduros ≤5	7 (15,22%)	12 (19,35%)	19 (27,14%)	20 (21,28%)	6 (18,75%)
Maduros 6-7	17 (36,96%)	19 (30,65%)	31 (44,29%)	49 (52,13%)	15 (46,88%)
Muy maduros 8-9	22 (47,83%)	31 (50%)	20 (28,57%)	25 (26,60%)	11 (34,38%)
Sexo	Niños (n=333)				
Edad	12	13	14	15	16
Grado de madurez, n (%)					
Inmaduros ≤5	14 (29,16%)	33 (41,25%)	33 (39,76%)	32 (37,21%)	11 (30,56%)
Maduros 6-7	16 (33,33%)	29 (36,25%)	29 (34,94%)	39 (45,35%)	14 (38,89%)
Muy maduros 8-9	18 (37,50%)	18 (22,50%)	21 (25,30%)	15 (17,44%)	11 (30,56%)

Tabla 13. Asociación de los niveles de madurez (3 categorizaciones) por sexo y edad. Se presenta frecuencia absoluta y relativa (en porcentaje) para cada grupo de edad y sexo.

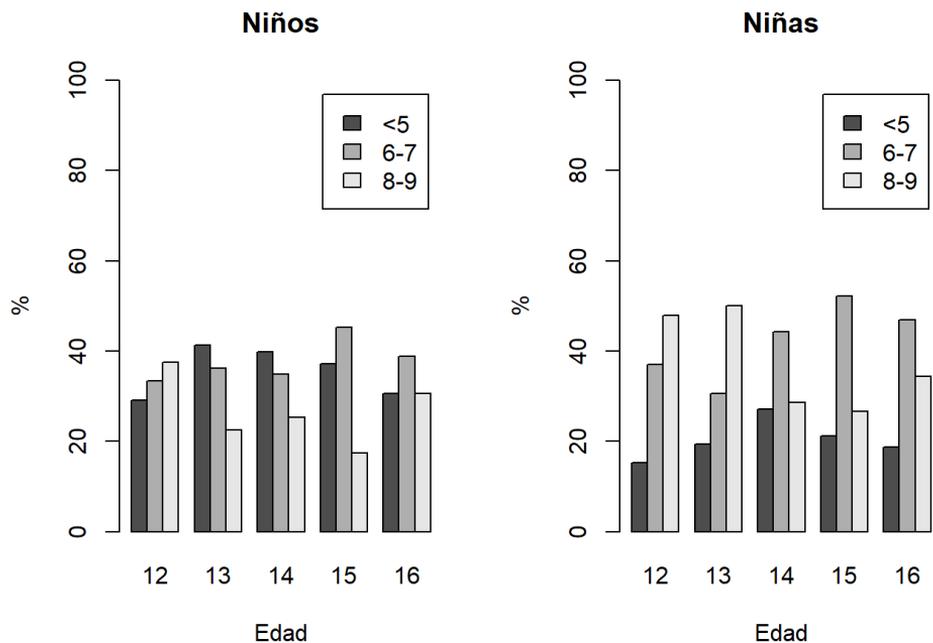


Figura 6. Diagrama de niveles de madurez (3 categorizaciones) según edad y sexo. Se visualizan los porcentajes de madurez para los tres niveles según las edades para los dos sexos

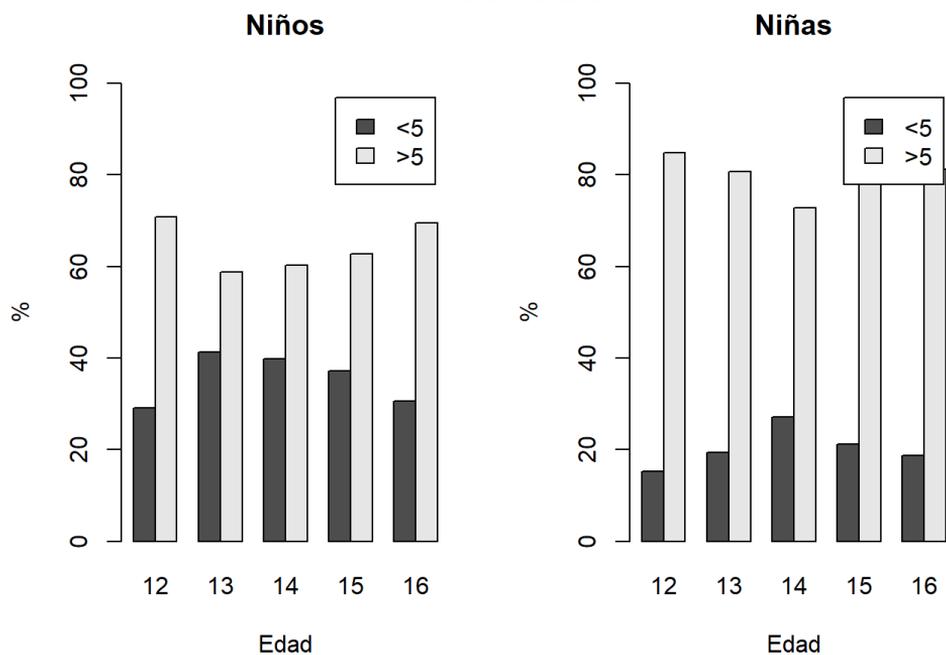


Figura 7. Diagrama de niveles de madurez (2 categorizaciones) según edad y sexo. Se visualizan los porcentajes de madurez para los tres niveles según las edades para los dos sexos

Análisis multivariante: modelización de los niveles de madurez

Los resultados del modelo lineal general sobre toda la muestra (N=637) se muestran en la Tabla 14.

Observamos que las niñas tienen un nivel de madurez 0,614 puntos superior a los niños, siendo esta diferencia estadísticamente significativa ($p < 0,00001$), independientemente de la edad y de la presencia de la enfermedad.

El modelo muestra una asociación con la edad y los niveles de madurez, rozando la significación estadística ($p = 0,051$) pero de muy poca magnitud. En cualquier caso, los resultados conducen a recomendar el análisis estratificado por sexo.

	Beta (DE)	p-valor
Término independiente	7,64 (0,79)	<0,00001
Presencia enfermedad	-0,028 (0,14)	0,85
Edad	-0,109 (0,005)	0,051
Sexo (niñas)	0,614 (0,13)	<0,00001

Tabla 14. Modelo lineal para todos los participantes. Se presenta la estimación de los parámetros (beta) para el modelo de efectos principales completo, con la desviación estándar. Se evalúa la significación estadística mediante los parámetros estimados por el modelo.

Análisis multivariante para los niños

El análisis multivariante limitado a los niños (N=333) se muestra en la Tabla 15 en el que se incluye el efecto de la enfermedad, la edad y su interacción.

No se observan diferencias en cuanto a la edad ni en la interacción enfermedad/edad.

Al valorar la presencia de enfermedad, se observa un valor de -2,5 puntos, esta diferencia no es estadísticamente significativa, lo que conlleva a concluir que los niveles de madurez en los niños no están asociados a la edad ni a la presencia de enfermedad.

Sin embargo, tal y como hemos apuntado anteriormente Figuras 4 y 5, cuando tenemos en cuenta los niños de 16 años de edad, el modelo con esta interacción muestra una diferencia de 1,836 puntos que alcanza significación estadística ($p=0,015$) (Tabla 16).

Se aprecia que los niños con una edad de 16 años enfermos presentan un nivel de madurez superior al de los niños de la misma edad sanos.

Se ha realizado también un análisis estadístico a partir de modelos de regresión logística, para modelar cuando el nivel de madurez supera los 5 puntos. Este análisis no añade ningún elemento nuevo a los obtenidos, por lo que no se muestran los resultados.

	Beta (DE)	p-valor
Término independiente	7,59 (1,45)	<0,00001
Presencia enfermedad	-2,565 (2,40)	0,29
Edad	-0,108 (0,10)	0,29
Interacción enfermedad*edad	0,194 (0,17)	0,27

Tabla 15. Modelo lineal para los niños incluyendo la interacción sexo y edad. Se presenta la estimación de los parámetros (beta) para el modelo de efectos principales completo, con la desviación estándar. Se evalúa la significación estadística mediante los parámetros estimados por el modelo.

	Beta (DE)	p-valor
Término independiente	6,06 (0,12)	<0,00001
Presencia enfermedad	0,003 (0,21)	0,98
Edad (16 años)	-0,027 (0,36)	0,94
Interacción enfermedad*edad (16 años)	1,836 (0,75)	0,015

Tabla 16. Modelo lineal para los niños incluyendo la interacción sexo y edad (16 años). Se presenta la estimación de los parámetros (beta) para el modelo de efectos principales completo, con la desviación estándar, incluyendo una variable dicotómica que indica cuando el participante tiene una edad de 16 años, respecto al resto. Se evalúa la significación estadística mediante los parámetros estimados por el modelo, incluyendo la interacción de la edad con la presencia de enfermedad.

Análisis multivariante para las niñas

El análisis multivariante limitado a las niñas (N=304) se muestra en la Tabla 17, incluye el efecto de la enfermedad, la edad y su interacción.

No se observan diferencias en cuanto a la edad ni la interacción edad/enfermedad, y la única diferencia relevante es en cuanto a la presencia de enfermedad, en que obtienen una diferencia de 1,69 puntos, aunque sin significación estadística.

Siguiendo los resultados obtenidos en los niños, hemos realizado el análisis para estudiar si las niñas de 16 años con enfermedad presentan un nivel de madurez superior a las niñas de su misma edad y, a diferencia de los niños, no se diferencias clínicamente relevantes ni estadísticamente significativas (Tabla 18).

	Beta (DE)	p-valor
Término independiente	8,758 (1,24)	<0,00001
Presencia enfermedad	1,692 (2,24)	0,45
Edad	-0,142 (0,08)	0,10
Interacción enfermedad*edad	-0,136 (0,16)	0,40

Tabla 17. Modelo lineal para las niñas incluyendo la interacción sexo y edad
Se presenta la estimación de los parámetros (beta) para el modelo de efectos principales completo, con la desviación estándar. Se evalúa la significación estadística mediante los parámetros estimados por el modelo.

	Beta (DE)	p-valor
Término independiente	6,72 (0,11)	<0,00001
Presencia enfermedad	0,017 (0,21)	0,93
Edad (16 años)	0,151(0,34)	0,66
Interacción enfermedad*edad (16 años)	-1,142 (0,67)	0,09

Tabla 18. Modelo lineal para las niñas incluyendo la interacción sexo y edad (16 años)
Se presenta la estimación de los parámetros (beta) para el modelo de efectos principales completo, con la desviación estándar, incluyendo una variable dicotómica que indica cuando el participante tiene una edad de 16 años, respecto el resto. Se evalúa la significación estadística mediante los parámetros estimados por el modelo, incluyendo la interacción de la edad con la presencia de enfermedad.

Asociación de la madurez con el tipo de enfermedad: crónica versus aguda

La Tabla 19 presenta el análisis bivalente de las variables clínicas y la madurez de los adolescentes que presentaban alguna enfermedad, según si esta era aguda o crónica.

Observamos que los pacientes con patología crónica presentaron una edad media ligeramente superior que, aunque es estadísticamente significativa no resulta clínicamente relevante (medias 13,7 y 13,4 años, $p=0,04$).

En cambio, en cuanto al sexo, si que observamos que el número de niños fue superior en las enfermedades crónicas (64,8% vs 43,7%, $p=0,006$).

Por lo que refiere al nivel de madurez observamos que los pacientes con patología aguda presentaron una media del nivel de madurez superior (6,68 versus 6,23, $p=0,07$), aunque esta diferencia no alcanzó la significación estadística.

Cuando analizamos la madurez por grados, se revela que el porcentaje de pacientes maduros fue claramente superior en los pacientes con patología aguda (78,9% vs 59,4%, $p=0,008$) observándose también que las diferencias se observan especialmente en la franja de los muy maduros (puntuaciones de 8 y 9), 39,4% vs 28,9% ($p=0,02$)

	Enfermedad Crónica n=128	Enfermedad Aguda n=71	p- valor
Edad, media (DE)	13,7 (1,25)	13,4 (1,15)	0,042
Sexo, n (%)			0,006
Niño	83 (64,8%)	31(43,7%)	
Niña	45(35,2%)	40(56,3%)	
T-9, media (DE)	6,23(1,77)	6,68 (1,65)	0,07
Grado de madurez, n (%)			0,008
Inmaduros ≤5	52(40,6%)	15(21,1%)	
Maduros o muy maduros >5	76(59,4%)	56(78%)	
Grado de madurez, n (%)			0,02
Inmaduros ≤5	52(40,6%)	15(21,1%)	
Maduros 6 o 7	39(30,5%)	28(39,4%)	
Muy maduros 8 o 9	37 (28,9%)	28 (39,4%)	

Tabla 19. Análisis bivalente según el tipo de enfermedad: crónica vs aguda. Se presenta la media y desviación estándar para las variables cuantitativas y la frecuencia absoluta y relativa (en porcentaje) para las variables cualitativas. Se presentan los p-valores que evalúan la significación estadística de las diferencias entre grupos, utilizando para ello una prueba T-Student o Chi-cuadrado según sea oportuno.

Los modelos lineales para evaluar la relación de la madurez con el tipo de patología no permiten evidenciar asociación alguna (resultados no mostrados).

En cambio, cuando se ajustaron los modelos de regresión logística para modelar la probabilidad que un paciente presentara un nivel de madurez por encima de 5 puntos se constató que los pacientes agudos presentan unos niveles de maduración superiores a los crónicos ($p=0,02$), (Tabla 20).

	Beta (DE)	p-valor
Término independiente	0,02 (1,76)	0,99
Enfermedad, aguda	0,83 (0,35)	0,02
Sexo, niña	0,58 (0,32)	0,07
Edad, 16 años	0,01 (0,13)	0,92

Tabla 20. Modelo de regresión logística para la evaluación de la madurez ($T-9 > 5$) respecto la inmadurez ($T-9 \leq 5$).

Se presenta la estimación de los parámetros (beta) para el modelo de efectos principales completo, con la desviación estándar, incluyendo una variable dicotómica que indica cuando el participante tiene una edad de 16 años, respecto el resto. Se evalúa la significación estadística mediante los parámetros estimados por el modelo, incluyendo la interacción de la edad con la presencia de enfermedad. El modelo de regresión logística ajustado considera como categoría basal la enfermedad crónica en niños de edad inferior a 16 años.

Aunque las diferencias según sexo no llegan a ser significativas, se observa una tendencia a la significación, en la Tabla 20 ($p=0,07$).

En este sentido, presentamos en la Figura 8 los porcentajes de niños y niñas inmaduros o maduros según si la enfermedad fuera crónica o aguda.

Esta figura nos muestra que los pacientes agudos son por lo general más maduros y que esto resulta particularmente acentuado para las niñas.

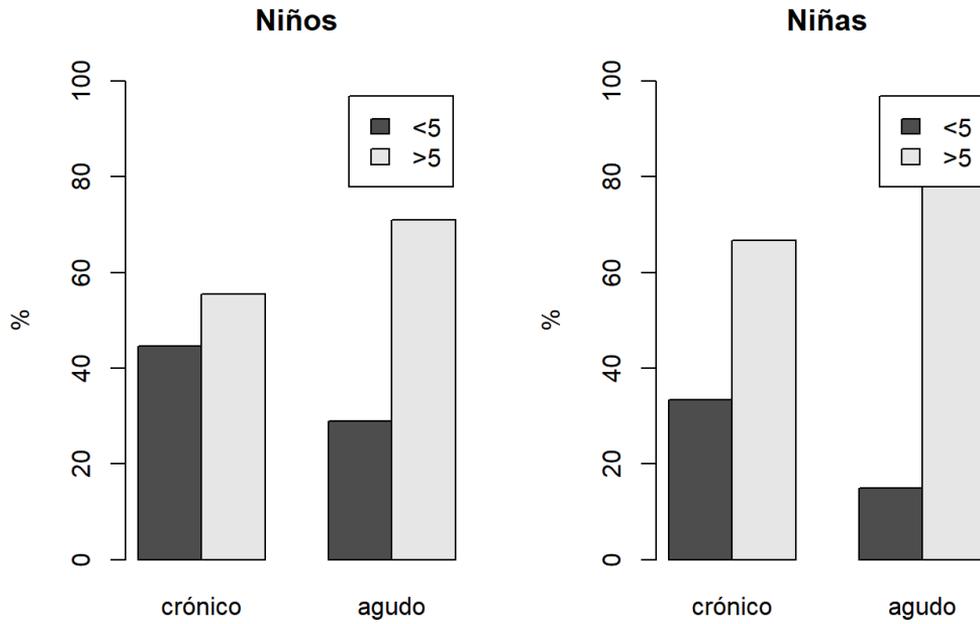


Figura 8. Grado de madurez por sexo y tipo de enfermedad. Las barras muestran para cada sexo, según si la enfermedad era crónica o aguda el porcentaje de pacientes maduros o inmaduros.

Correlación entre las valoraciones de madurez efectuadas por adolescentes, profesionales y padres.

La primera valoración que se realiza en este apartado, se muestra en la Tabla 21 donde se describe las valoraciones de madurez de la población enferma (n=199) efectuadas por los padres de los adolescentes y sus facultativos (Escala Likert de 1 a 5).

	PADRES Likert (n=199)	PROFESIONALES Likert (n=199)
Valoración madurez, media (DE)	3,18 (1,21)	3,03 (1,11)

***Tabla 21.** Descripción del nivel de madurez de los pacientes incluidos en la serie enfermos según sus padres y facultativos. Se presenta la media y desviación estándar para las variables cuantitativas.*

Para determinar si la valoración realizada por los padres y los profesionales de manera subjetiva coincide con el grado de maduración obtenido con la escala T-9, se ha realizado un test de correlación entre estas variables, cuyos resultados se reflejan en la Tabla 22.

En ella se muestran las correlaciones entre las puntuaciones obtenidas por los menores en la Escala T-9 respecto a las valoradas por los profesionales y los padres (Escala Likert).

No se observa correlación entre la puntuación obtenida con la Escala T9 con la valoración por parte de los profesionales ni por parte de los padres.

No obstante, se observa una elevada correlación entre las valoraciones efectuadas por los padres y los profesionales respecto a la madurez de los adolescentes ($r=0,73$, $p<0,00001$).

	Correlación Pearson	p-valor
Adolescentes vs. Profesionales	0,09	0,20
Adolescentes vs. Padres	0,05	0,45
Profesionales vs. Padres	0,73	<0,00001

Tabla 22. Análisis de correlación entre las diferencias medidas de madurez. Se presenta los niveles de correlación de Pearson estimados y su grado de significación para evaluar la asociación entre las valoraciones de los menores con la efectuada por sus padres y facultativos, así como las valoraciones de los facultativos respecto a los padres.

Las Figuras 9, 10 y 11 muestran los gráficos de dispersión donde se observa nuevamente el importante grado de heterogeneidad en la valoración de la madurez por parte de padres y profesionales, aunque entre ellos se observa un elevado grado de acuerdo entre profesionales y padres.

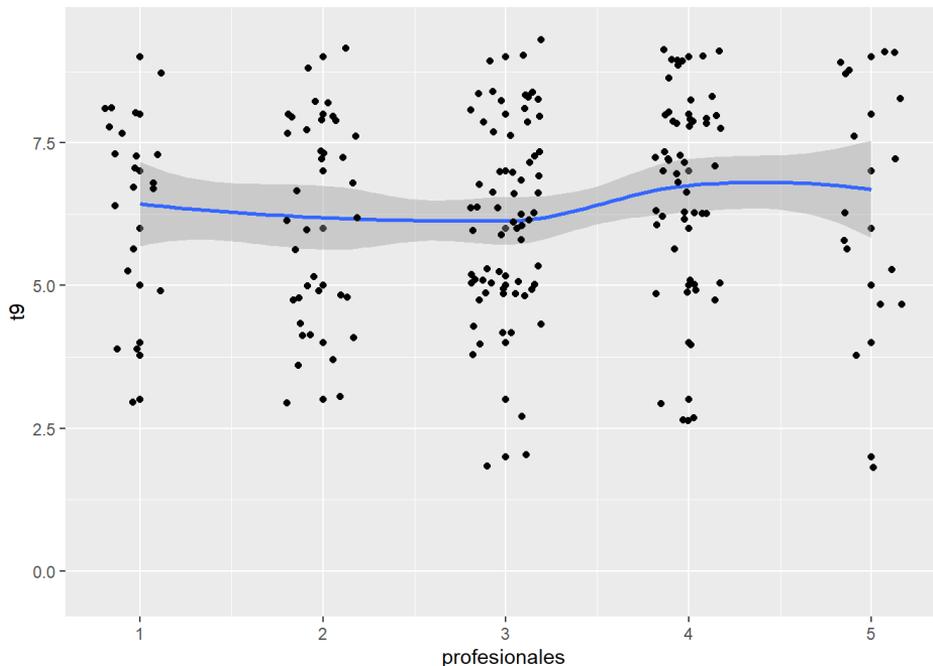
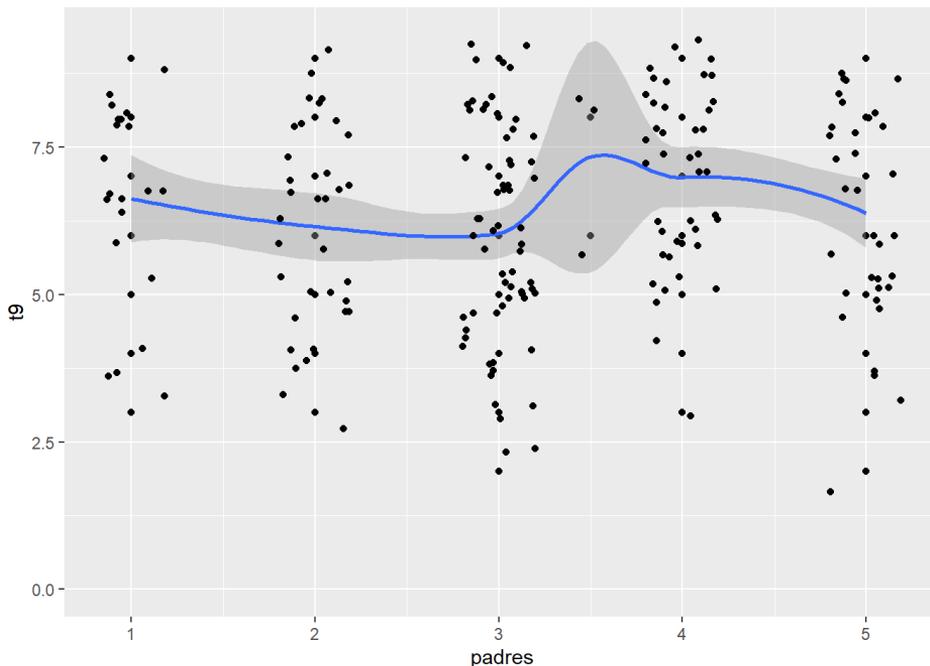


Figura 9. Gráfico de dispersión del nivel de madurez valorado por los adolescentes y los profesionales. Se presenta en un gráfico de dispersión para evaluar la posible correlación entre el resultado de la prueba de madurez (T-9) que realizan los pacientes y la madurez que estima que tiene el profesional que trata al paciente puntuado con una escala de Likert (puntuaciones 1-5). Se muestran como puntos las



observaciones individuales de los adolescentes y profesionales. Además, se muestra la curva loess estimada que permite evaluar si existe algún tipo de correlación.

Figura 10. Gráfico de dispersión del nivel de madurez valorado por los adolescentes y los padres. Se presenta en un gráfico de dispersión para evaluar la posible correlación entre el resultado de la prueba de madurez (T-9) que realizan los pacientes y la madurez que estiman que tienen sus padres puntuado con una escala de Likert (puntuaciones 1-5). Se muestran como puntos las observaciones individuales de los adolescentes y padres. Además, se muestra la curva loess estimada que permite evaluar si existe algún tipo de correlación.

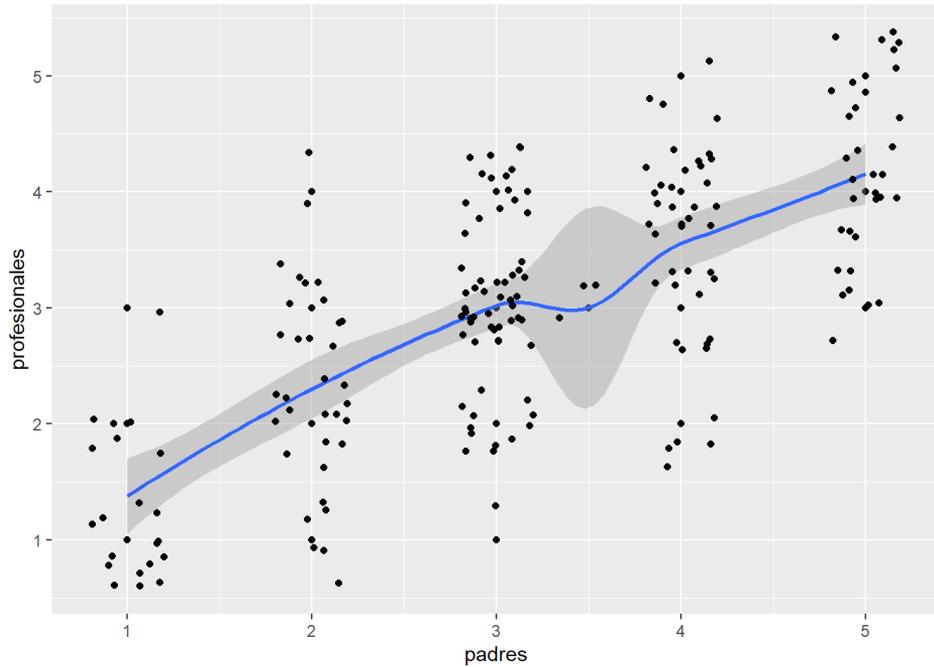


Figura 11. Gráfico de dispersión del nivel de madurez valorado por los profesionales y los padres. Se presenta en un gráfico de dispersión para evaluar la posible correlación entre el resultado de la madurez de los pacientes según lo que creen sus padres y profesionales que los tratan, puntuado con una escala de Likert (puntuaciones 1-5). Se muestran como puntos las observaciones individuales de los profesionales y padres. Además, se muestra la curva loess estimada que permite evaluar si existe algún tipo de correlación.

DISCUSIÓN

DISCUSIÓN

Nuestro estudio parte de la idea de que es posible que las enfermedades crónicas puedan influir en el desarrollo de la madurez de los niños haciendo que sean más maduros que los niños sanos de su misma edad. Esta idea se basa en algunos artículos como los de Suri et al que aportan la idea que las enfermedades crónicas pueden modificar el desarrollo bio-psico- social y cognitivo del menor (79), pero en la literatura se observa que la discusión sobre la toma de decisiones suele ser en temas como la salud sexual y el consumo de tóxicos pero no en un ámbito como es en el contexto de enfermedades crónicas en el niño o adolescente (63).

Al valorar los resultados de nuestro estudio hemos de tener en cuenta la heterogeneidad de las respuestas maduras e inmaduras que se observan en todas las edades, en ambos sexos y tanto en adolescentes con enfermedad aguda como crónica. Esta heterogeneidad, también está presente en el grupo de pacientes sanos.

Siguiendo la metodología utilizada en este trabajo la discusión intentará responder a los objetivos que nos hemos propuestos:

1ª Hipótesis: El grado de madurez del menor, además de estar asociado con la edad y el sexo, está asociado a la presencia de enfermedad

1. A. El grado de madurez del menor está asociado con la edad

En la primera hipótesis se plantea el concepto de si el grado de madurez de los menores podría ser modificado por la edad, es decir que dentro del grupo de adolescentes entre 12 y 16 años a los cuales estudiamos y a los cuales tendremos que hacerles participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad según su grado de madurez,

nos puede ayudar la edad del adolescente, aceptando que como más edad tenga más maduro será.

Si revisamos la bibliografía existente sobre la madurez de los adolescentes tanto sanos como enfermos en relación con la edad, la conclusión es que la madurez aumenta con la edad en los dos grupos (64) (75) (100) (101), este concepto se basa en que con el aumento de la edad se produce un desarrollo cognitivo y un aumento de las capacidades aplicadas.

Esta idea se confirma en el estudio para validar el Test de EvMaMe. Lleida. T-9, donde en la comparativa de las diferentes escalas en función de la edad en todas se objetiva una progresión ascendente de la madurez con la edad pero donde más coincide este aumento de la madurez con la edad es en la valoración que hace de la madurez de sus alumnos el tutor (64). El tutor es un adulto experto en docencia y conoce bien a los adolescentes que realizaron el test, por lo tanto es capaz de hacer una valoración precisa de su madurez incluso por franjas de edad, por lo tanto queda patente que aumenta la madurez con la edad igual que en la literatura revisada (64).

Sin embargo, en nuestra muestra de adolescentes tanto sanos como enfermos observamos que no existe relación entre la edad y la madurez de los adolescentes en ningún grupo ni sanos ni enfermos tal como se observa en las Figuras 4 y 5 donde las líneas no presentan una tendencia ascendente con la edad

Tampoco se aprecia que el porcentaje de adolescentes con puntuaciones ≥ 5 aumente progresivamente en cada franja de edad entre los 12 y 16 años (Tablas 11 y 12, Figuras 6 y 7).

Estos resultados coinciden con los de diferentes artículos de la bibliografía analizada, como en el estudio de Griso et al (102) en el

que se mide la competencia usando el MacCat-CA en un contexto jurídico de adolescentes entre 11 a 24 años, hallando que no había diferencias significativas entre estos jóvenes e incluso un 30% de los de 11 a 13 años y un 19% de los de 14-15 años hubieran sido declarados incompetentes delante del juez (102), en nuestro estudio existe un 29'40 % de adolescentes del total de la muestra (Tabla 9) incluso un 30'56% de los de 16 años (Tabla 12) que serían también declarados como inmaduros para poder tomar decisiones sobre su enfermedad un valor muy parecido al estudio anterior.

Apesar de estos resultados, llama la atención en nuestro estudio el hallazgo que los adolescentes del grupo de 12 años parecen ser más maduros, concretamente el 84'78% de las niñas tuvieron un número de respuestas maduras >5 y el 70'83% de los niños que los valorados hasta los 16 años (Tabla 11 y 12)

Esto puede explicarse porque a partir los 12 años el individuo en general inicia un estadio de desarrollo cognitivo llamado "formal-operacional", en el que el adolescente inicia el pensamiento abstracto y además empieza a entender el concepto de causa-efecto, a establecer hipótesis y a considerar que los diferentes factores a los cuales se enfrentan pueden cambiar el desenlace y que según la evolución se pueden predecir las consecuencias.

Esta diferencia a partir de los 12 años queda patente en un estudio que mide la capacidad de tomar decisiones médicas en niños con HIV y lo compara con sanos, usando el Maccat-T, objetivando que existen diferencias entre los niños entre 7-11 años (pensamiento concreto operacional) y los de 12 a 17 años (pensamiento formal operacional), tanto para los niños enfermos como los del grupo de sanos (103).

Esta diferencia también aparece si se aplica la entrevista estructurada de Kohlberg a una población sana, los resultados no son concluyentes para valorar la evolución de la madurez en función de la edad, aunque si es cierto que se aprecia que existe una puntuación más elevada en los niños de 12 años (64).

A la luz de la bibliografía revisada, este hecho hace pensar que tal vez, un niño a los 12 años, aun funcione con el patrón según los valores transmitidos por sus padres, él todavía no se cuestiona nada y por tanto reflexiona con menos introspección los dilemas planteados, de forma que “ aparentemente” estará más decidido a tomar una opción madura, efecto que también es referido en otros estudios (104) (105) (106).

1. B. El grado de madurez del menor está asociado con el género

En nuestro estudio valoramos también si el género influye en la madurez del menor. En el estudio bivalente y tal como vemos en la Figura 4 y 5 se aprecia que las niñas tienden a ser más maduras, lo que se confirma en el estudio multivalente (modelo lineal) demostrando que las niñas son más maduras de forma estadísticamente significativa independientemente de la edad y también de la enfermedad con un valor beta de 0'614 ($p < 0'000001$).

Este resultado que se obtiene en nuestro estudio y que es una idea generalizada en la población se confirma en estudios como el de Anderson. En este estudio se preguntaba a los adolescentes de entre 8 y 15 años, que tenían que ser intervenidos y también se preguntaba a sus padres, a que edad creían que podrían ser capaces de decidir por ellos mismos. El resultado que se obtiene es similar, sobre los 14 años, pero en el grupo de las niñas ellas mismas y también sus padres

consideraban que están preparadas para tomar decisiones dos años antes que los niños, las niñas a los 13 años y los niños a los 15. Por tanto Anderson, también considera que el género femenino se considera más maduro para tomar decisiones que el masculino (38). Esta idea no solo la postula Anderson sino que múltiples estudios anteriores ya postulaban el más rápido desarrollo de la madurez en el colectivo femenino en la adolescencia (107) (108) (109) (110).

Otros estudios, sin embargo, no encuentran diferencias claras entre niños y niñas. Por ejemplo el estudio de Gilligan (111), que mide la madurez aplicando la entrevista semiestructurada de Kohlberg, y en el que las chicas aparecían menos maduras, según ella, debido no a que realmente sean menos maduras sino que la entrevista se basaba en el principio de "justicia" para medir la madurez y no en el de "cuidar", principio que está mucho más desarrollado en el colectivo femenino. Esto coincide con lo que encuentran Gibbs et al. (112) dando apoyo a esta tesis anterior, porque al pasar la Moral Justificación Scale a adolescentes, las chicas puntúan mejor en las preguntas que plantean dilemas de "cuidar de los demás", pero puntúan igual que los chicos, en los dilemas de "justicia". No obstante, en un metaanálisis posterior, realizado por Jaffe y Hyde (113) no se objetivan hallazgos estadísticamente significativos en la diferencia de madurez en función del género, utilizando la entrevista de Kohlberg, y tampoco en otro estudio que valoraba la diferencia de razonamiento moral en adolescentes de los dos sexos (114). Moon (100) reporta también que no hay diferencias significativas entre el género y el desarrollo moral, pero, en todo caso, si los hubiera, favorecería a las chicas.

Los datos de nuestro estudio coinciden con la bibliografía en que las niñas son más maduras que los niños.

1. C. El grado de madurez del menor está asociado a la presencia de enfermedad

Nuestros resultados no muestran diferencias en el grado de madurez valorada mediante el método T9 entre los adolescentes sanos y los enfermos (6,40 vs 6,39, $p=0,93$) (Tabla 10). Este resultado no es esperable dado que la mayoría de la bibliografía revisada, dice que la madurez depende fundamentalmente de las experiencias vividas por el adolescente y sería pues la enfermedad una de ellas, por lo tanto, tendrían que ser más maduros.

Si en el mismo análisis bivalente analizamos el grado de madurez por categorías, es decir si valoramos en % el número de respuestas maduras o inmaduras que realiza cada grupo, se ve que ambos grupos tienen un número de respuesta maduras ≥ 5 parecidas y superior al número de respuesta inmaduras (72'6% vs 27'4% en los adolescentes sanos y 66'3% vs 33'7% en adolescentes enfermos). Si lo dividimos en 3 categorías (inmaduras ≤ 5 , maduros 6 o 7, muy maduros 8 o 9) se aprecia una mayor madurez (respuestas 6 o 7) en el grupo de sanos 43'6% vs 33'7% sin que se alcance la significación estadística $p=0'056$. Con estos resultados confirmamos que en un estudio bivalente no existen diferencias entre los dos grupos, aunque si nos fijamos en sólo los más maduros, los que tienen entre 8 y 9 respuestas maduras, son los enfermos quienes tienen un porcentaje más alto (32'7% frente a 29%), no siendo muy elevada la diferencia.

Por lo tanto, a raíz de estos resultados, no podemos concluir que la enfermedad favorezca el aumento de la madurez en los adolescentes, más bien parece lo contrario, son los adolescentes sanos los que tienen tendencia a ser más maduros. El motivo puede ser que el entorno del adolescente enfermo influya negativamente en el desarrollo de la madurez, desde que los padres protejan más al adolescente enfermo (115), o bien la enfermedad produzca sobre el adolescente cuadros de depresión, ansiedad y sea capaz de alterar la madurez del menor, ya se sabe que las reacciones de los niños depende mucho del estado emocional (116) siendo que este sea más inmaduro que los de su edad.

CONCLUSIONES:

1. No existe una relación del aumento de la madurez con la edad en el grupo de adolesdentes entre 12 y 16 años.
2. Si existe una relación estadísticamente significativa en cuanto al sexo, las niñas son más maduras que los niños independientemente de la edad y de la enfermedad.
3. Aunque se aprecia una mayor madurez en el grupo de adolescentes sanos, no llega a alcanzar significación estadística, por lo que no podemos concluir que exista relación con la presencia de enfermedad.

2ª Hipótesis: El grado de madurez del menor podría estar modificado por la experiencia vital de sufrir una enfermedad crónica

En segundo lugar, se valora si el grado de madurez del menor podría estar influido por la enfermedad. Comparando los adolescentes con enfermedad crónica con los adolescentes con enfermedad aguda y el grupo de sanos.

La hipótesis sería que los adolescentes con enfermedad crónica son más maduros que los que sufren enfermedad aguda y también que los sanos, eso permitiría que pudieran participar en la toma de decisiones sobre su enfermedad porque se les asumiría una mayor competencia al sufrirla. Se ha comprobado que la competencia de los niños está relacionada con la experiencia de la vida: los niños con experiencias personales entre las que se incluyen las enfermedades crónicas pueden mostrar mayor comprensión (117), se puede pensar pues que estos niños con patología podrían ser más maduros en la toma de decisiones sanitarias dado que sus propias vivencias les han podido ayudar a madurar más rápidamente, esto permitiría que a estas edades entre los 12 y los 16 años donde la ley dice que somos los profesionales que tratamos con adolescentes enfermos, si son lo suficientemente maduros y más maduros que los de su edad sanos, podríamos tener en cuenta su opinión y decisión sobre su enfermedad sin equivocarnos.

2. A. Diferencia en la madurez entre los adolescentes enfermos frente sanos

Si categorizamos los adolescentes tanto sanos como enfermos en inmaduros con ≤ 5 respuestas maduras y maduros si tienen > 5 , se ve como los adolescentes sanos son más maduros que los enfermos (patología aguda y crónica), concretamente de los 438 adolescentes

sanos, 318 osea un 72'6% son valorados como maduros en el test T-9 y de los 199 enfermos son maduros 132, un 66'3%.

Lo que, si es cierto, es que, si valoramos únicamente aquellos que son más maduros, es decir que en el test responden 8-9 respuestas maduras, que los adolescentes de su edad, son concretamente los enfermos más maduros que los sanos.

Este resultado que los adolescentes enfermos sea más inmaduros que los adolescentes sanos podrían explicarse porque los padres ante la enfermedad de su hijo se transformen en unos padres sobreprotectores (118) (119). En un estudio realizado en adolescentes con espina bífida valorando la relación con sus padres se vio que los padres eran más sobreprotectores en el grupo de adolescentes enfermos que en el de los sanos, además se vió que esto se asociaba a menor autonomía en la toma de deciones y a que sus padres no esten dispuestos a darles más autonomía en el futuro (120).

Las diferencias individuales, la experiencia previa del niño en la toma de decisiones, el entorno cultural, la estructura familiar y el estilo de la educación son factores que determinan la forma en que se toman las decisiones incluida la medida en la cual el niño estará involucrado (121). Para el desarrollo de la autonomía del niño tan nocivo es unos padres autoritarios como unos padres sobreprotectores. El objetivo final de una educación de los padres es convertir a su hijo en un individuo autónomo, por lo que son los padres los que deben dirigirlos para que puedan al final decidir como persona autónoma, los adolescentes deben tener unas normas para poder ser capaces de decidir, cuando lo hacen tendrán experiencias tanto positivas como negativas y como hemos visto en la introducción las vivencias influyen en el desarrollo de la madurez. Por lo tanto, los padres sobreprotectores que evitan dichas

experiencias en sus hijos contribuyen a la falta de desarrollo de la madurez de sus hijos, dado que no tendrán herramientas cognitivas y habilidades para solucionar y decidir sobre un problema, que en este caso será decisiones sobre su enfermedad (115).

2. B. Diferencias entre la madurez de los menores con patología aguda frente a la crónica.

En la tabla 18 se muestran los resultados del estudio bivalente en el que se analizan las variables clínicas y la madurez de los adolescentes con patología.

Se observa que los pacientes con patología crónica presentaron una edad media similar, 13,7 años frente a 13,4 años los afectos de enfermedad aguda, aunque con un mayor porcentaje de varones (64'8% vs 35'2% $p=0'006$) (Tabla 18).

Esta diferencia estadísticamente significativa en cuanto al género a favor de niños en los adolescentes con enfermedad crónica es que dichas patologías son más prevalentes en el niños, concretamente en la diabetes es cierto que no existe una diferencia clara entre sexos en la infancia pero apartir de la pubertad es más predominante en varones (122), esto sucede tambien en el asma como se refleja en el estudio ISSAC sobre asma en la infancia (123) donde en todos los grupos de edad es más frecuente en varones.

Valoramos posteriormente si existen diferencias sobre la madurez, si el niño presenta una enfermedad crónica o aguda., observando que los pacientes con enfermedad aguda presentaban niveles superiores de madurez que los afectos de enfermedad crónica (6'68 vs 6'23 $p < 0'07$) que se confirma al evaluar el numero de respuestas maduras. 78% de los afectos de enfermedad aguda tienen mas de 5 respuestas maduras

frente a 59,4% en los afectos de enfermedad crónica ($p < 0'008$) (Tablas 18 y 19)

Esto apoyaría la idea que los pacientes con enfermedad aguda son igual de maduros que los adolescentes sanos. Los padres no viven la enfermedad aguda como la enfermedad crónica de sus hijos. Las enfermedades crónicas producen en los padres angustia que hará que aumente la sensación de vulnerabilidad y depresión de los adolescentes enfermos (124), además la hospitalización en los niños produce una serie de repercusiones debido a la separación de su ambiente, familia y rutina habitual, temor a la realización de pruebas, todo ello produce alteraciones de tipo conductuales, emocionales y cognitivos en general se vive como una experiencia estresante (125) este estado emocional de los padres influye en los adolescentes dado que ellos están muy influenciados por los adultos y hipotéticamente aun más en cuanto a las situaciones médicas (126) y además también se sabe que las reacciones de los niños dependen mucho del estado emocional, por ello es importante el entorno (116).

CONCLUSIONES:

1. Los adolescentes enfermos son más inmaduros que los sanos y que los que sufren enfermedad aguda, que son igual de maduros que los adolescentes sanos.

3ª Hipótesis: El grado de madurez del menor con patología aguda o crónica podría depender de otras variables como la edad o sexo

Como hemos dicho anteriormente en nuestro estudio y en la revisión bibliográfica realizada las niñas son más maduras que los niños en todo el grupo, pero además si lo analizamos en el grupo de adolescentes con enfermedad aguda y crónica vemos que no hay una diferencia significativa en cuanto al sexo y enfermedad, aunque si es cierto que se observa una tendencia a la significación $p=0'07$ (Tabla 19).

En la Figura 8 se ve que los agudos son más maduros que los crónicos tanto en niños como en niñas es decir no depende la madurez ni del sexo ni de la edad en los pacientes con patología, pero hay una excepción que hemos de valorar: los niños de grupo de 16 años concretamente del grupo de enfermos son más maduros que las niñas de esa edad y también que los adolescentes sanos $p=0'015$ (Tabla 15)

La diferencia en la madurez de los adolescentes de 16 años enfermos que son más maduros que los de su edad sanos podría explicarse porque el colectivo de 16 años sanos (64) tienen una puntuación más baja en cognición y rendimiento escolar valorado por el tutor, que puede tener que ver que hasta un 21 % de los alumnos de 16 años participantes en el estudio de validación en adolescentes sanos eran repetidores por lo tanto parecen más maduros de lo real.

Otra valoración a tener en cuenta es que en la adolescencia las niñas podrían estar más sobreprotegidas que los varones dado que existen diferencias en las relaciones entre niñas y padres siendo más controladores y esto podría hacer que las niñas enfermas a los 16 años donde confluyen los hechos de ser niñas y enfermas no realizaran el pico de madurez que se aprecia en los enfermos niños (127).

CONCLUSIONES:

1. No existe relación de la madurez con la edad en los adolescentes enfermos.
2. En los adolescentes con patología aguda o crónica hay una tendencia a que las niñas sean más maduras que los niños igual que en los sanos.
3. A la conclusión anterior hay una excepción, los adolescentes niños enfermos a los 16 años son más maduros que los sanos.

4ª Hipótesis: La apreciación subjetiva de la madurez por los padres y los profesionales se correlaciona con la madurez determinada por el test

Finalmente, lo que nos planteamos fue si existe alguna correlación entre la madurez que creen que tienen sus hijos y sus pacientes, los padres y los profesionales respectivamente comparándolo con la valoración de la madurez según la escala del T-9 que se realizó a los adolescentes con enfermedad.

El resultado final es sorprendente, dado que no hallamos correlación entre la madurez de los adolescentes mediada con la escala T9 con la que subjetivamente valoraban sus padres ni con los profesionales que los tratan.

Pero aún es más llamativo, que se observa un gran grado de correlación entre los profesionales y los padres respecto a la madurez que creen tienen sus pacientes o sus hijos ($r=0'73$, $p < 0'00001$) (Tabla 21).

En cambio, en el estudio de la validación del test EvMaMe que aparece en la tesis “diseño y validación de un instrumento para la valoración de la madurez del menor en relación a la toma de decisiones sobre la propia salud”(64) que evaluaba un grupo general de los menores en el instituto, y donde se pedía también a sus profesores lo mismo que en nuestro estudio a los padres y profesionales que valorasen del 1 al 5 la madurez de los alumnos, si se correlacionaba de forma positiva y estadísticamente significativa con el resultado en el T9 de los adolescentes, aunque es con puntuación más baja.

Esto concuerda con otro estudio de validación de un test para medir la madurez de adolescentes mediante otros parámetros, donde la correlación entre los jóvenes y la valoración de la madurez por parte de sus tutores también es baja y no siempre es significativa (105)

Esto nos hace pensar que realmente los que conocen con mayor claridad la madurez de los niños son sus profesores, probablemente porque el maestro tiene una totalidad de alumnos en el grupo de la misma edad del niño con quien poder comparar y pueden valorar la madurez de una forma más objetiva.

En el caso del sanitario, y con las limitaciones de tiempo de las consultas médicas o su valoración en el entorno hospitalario parece que no puede hacerse una idea real de la madurez de ese niño.

Pero además este resultado también podría estar relacionado y demostrar la poca formación de los profesionales en este ámbito y justifica la utilidad del uso de un test que sea capaz de valorar correctamente la madurez del adolescente que tiene delante y que tiene que decidir y responder a un dilema sobre su enfermedad de una manera correcta y relacionada con sus valores y ser capaz de entender las consecuencias de su decisión,

En cuanto a los padres, podría explicarse que solo pueden valorar a su hijo de forma individual, sin que puedan llegar a tener una comparación con el resto de grupo de adolescentes de la edad de su hijo a diferencia de lo que ocurre con los profesores, además como hemos visto anteriormente pueden ser unos padres muy exigentes o muy permisivos y esto además de influir en el desarrollo de la maduración de sus hijos y influir en sus valoraciones según su propia forma de ser, un padre autoritario promueve la madurez en la opinión/ juicio y en la autonomía de su hijo en cambio los padres negligentes o permisivos no sabrán dar soporte probablemente no estarán receptivos en que sus hijos participen en las decisiones médicas porque lo verán como una intrusión (128) y sin un test que valore de forma objetiva la madurez del menor si nos fijamos como lo ven los padres podría ser que se equivocara, entonces los

profesionales sanitarios que tienen que decidir si un adolescente es lo suficientemente maduro para participar en las decisiones sanitarias no pueden fiarse solamente de la opinión de los padres ni de su propia valoración sobre el menor porque ambos pueden estar equivocados tal como parece en nuestro estudio dada la poca correlación entre las respuestas de los adolescentes y la valoración de padres / profesionales (129).

Los profesionales que tratamos a estos adolescentes, demasiado a menudo, hemos transformado los propios conflictos éticos que la profesión plantea, en interconsultas a otros servicios como el de psiquiatría para valorar la madurez (130), perdiendo, de este modo, la oportunidad de fortalecer la relación asistencial y de apoyar la autonomía del paciente. Nos encontramos ante un reto de capital importancia si queremos mejorar la relación con nuestros pacientes y fortalecer su capacidad decisoria, que, sin duda, repercutirá favorablemente en propia salud. En la bibliografía revisada se realizó un estudio que demostraba que en pacientes con diabetes melitus tipo 1 la toma de una decisión conjunta entre padres e hijos se asociaba a una mejor adherencia de los jóvenes a sus tratamientos (131).

CONCLUSIONES:

1. Los padres y los profesionales médicos de forma subjetiva no son fiables a la hora de valorar la madurez que tienen los adolescentes.

5ª Hipótesis: El test aplicado para valorar la madurez es factible utilizarlo en la práctica asistencial diaria por los profesionales de la salud para poder decidir si el adolescente es o no maduro.

En este estudio el test se ha administrado en las consultas rutinarias de diferentes especialidades y por los mismos profesionales que los atienden habitualmente, sin haber recibido formación específica en el test ni en valoración de la madurez y sin incrementar los tiempos de visita dedicados a cada paciente.

Los resultados coinciden con los reportados en la bibliografía del estudio para la validación del test T 9 EvMaMe (64), en el que el test se administraba por profesionales especialmente entrenados.

La coincidencia en los resultados confirma la factibilidad del uso del test y la posibilidad de realizarlo en el tiempo estándar de la consultas y por los profesionales que los tratan habitualmente.

CONCLUSIONES:

1. El test es factible usarlo en la consulta diaria por los profesionales que tratan a los adolescentes entre 12 y 16 años para valorar su madurez.

LIMITACIONES

LIMITACIONES

Se trata de un estudio descriptivo transversal, diseñado como una primera aproximación a la valoración de la madurez del menor con patología aguda o crónica de nuestra población dado que se trata de un tema no estudiado hasta el momento a pesar de la relevancia clínica en una práctica asistencial diaria. Este estudio presenta las limitaciones propias de un estudio descriptivo transversal.

En cuanto a las limitaciones del estudio que hemos realizado hemos de tener en cuenta que esta desarrollado en un único hospital y en los centros de primaria de la misma zona, dado que las circunstancias de alrededor del adolescente pueden influir en su madurez debería ampliarse el estudio en hospitales de otros ámbitos.

También debería ampliarse la muestra, aumentar el número de pacientes en los grupos y otras patologías para tener una visión más amplia y que sean atendidos en hospitales de tercer nivel. Es posible que el tipo de hospital con características diferentes puede hacer que los adolescentes vivan de forma diferente la enfermedad e influya en la madurez.

Hay que tener en cuenta la subjetividad que rodea el estudio en cuanto a las respuestas que medimos en los padres y los profesionales.

Otra de las limitaciones es la escasa bibliografía a nivel nacional e internacional existente sobre la temática de este estudio. No existen en la bibliografía estudios sobre madurez en población adolescente con patología para poder comparar con otras poblaciones.

PERSPECTIVAS DE FUTURO

PERSPECTIVAS DE FUTURO

- Aunque se reconoce la importancia de la participación de los niños en la práctica clínica, de momento esta sigue siendo baja y se necesitan más investigaciones sobre el tema.
- Dada la falta de estudios similares en este tema, pensamos que este puede servir de referencia para mejorar la valoración de la madurez del menor en la práctica clínica habitual, siendo conscientes de la necesidad de uso de test de forma más exhaustiva
- Permitirá diseñar estrategias de salud para formentar la participación de los menores en la toma de decisiones dado que ello mejora muchos aspectos de la evolución de la enfermedad, en definitiva, las investigaciones futuras tendrían que evaluar si la participación de los jóvenes en la toma de decisiones sanitarias predice la adherencia y la responsabilidad en los tratamientos a largo plazo.
- Adicionalmente, realizar estudios donde se pudiera recoger la visión de los padres y médicos ahora que se tienen estos resultados, permitiría una visión del fenómeno desde diferentes perspectivas y con más profundidad.
- Debería a partir de este estudio plantearse la posibilidad de evaluar la madurez del menor con una cierta cadencia en el ámbito hospitalario o del pediatra de primaria. En el futuro se han introducir cada vez más a los adolescentes en las decisiones sobre su salud. En este estudio se observa que ni los padres ni los profesionales son ni somos fiables en la evaluación del menor si no usamos algún tipo de test.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Las principales conclusiones encontradas en este estudio en los adolescentes entre 12 y 16 años son las siguientes:

1. En el grupo de adolescentes enfermos, el grado de madurez no aparece relacionado con la edad, como tampoco aparecía en la muestra de adolescentes sanos. La variabilidad individual es elevada, por lo que los profesionales que tratamos con adolescentes en esta franja de edad no podemos presuponer que tan solo a mayor edad, el adolescente vaya a ser más maduro.
2. En cuanto al sexo, en el grupo de adolescentes enfermos, las niñas son más maduras que los niños, igual que en la población sana, y esto independientemente de factores como la edad y la enfermedad, con la excepción de un grupo, solo los adolescentes de sexo masculino a los 16 años son más maduros, ello implica que podríamos tener en cuenta sus opiniones a la hora de tomar decisiones sobre su enfermedad de manera independiente de los que piensen sus padres o profesionales y sin pasarles ningún test de madurez.
3. La madurez de los menores si parece estar influida por la enfermedad, pero no haciendo que sean más maduros, al contrario, los adolescentes enfermos son más inmaduros que los adolescentes sanos de su misma edad.
4. La valoración subjetiva de la madurez del menor por los padres y profesionales, no correlaciona con la valorada por el instrumento, mientras que el resultado en este test sí se correlacionaba con el Gold estándar de Kohlberg y por la madurez valorada por los tutores.

5. Constatamos la necesidad de utilizar de forma sistemática en las consultas test que estén validados para medir de forma objetiva la madurez del menor en la toma de decisiones sanitarias.
6. El test es un elemento útil en las consultas que permite valorar la madurez y nos permite evaluar la progresión del paciente y además permitir que podamos educar en ese contexto a padres y adolescentes en la toma de decisiones, que es una práctica poco habitual hasta el momento en nuestras consultas

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

1. Celso. De medicina. Libro 3. Chapter 7 § 1, editor.
2. Laureano D, Pardo M, Tello J, Ilunda E, Contador FA. Gaceta de Madrid. n230. 1904;Tomo III:589–90.
3. UNICEF (2006). Convención sobre los Derechos del Niño. Madrid: Unicef Comité Español; 1989.
4. Barranco M, Garcia J. Reconocimiento y protección de los Derechos de los Niños. Madrid: Instituto Madrileño del Menor y la Familia; 2006: 1-192.
5. Streuli, Jürg C. Michel M, Vayena E. Children's rights in pediatrics. European Journal of Pediatrics. 2011. 170 (1):9-14.
6. Vidal Fernández F. Adolescencia: del limbo al mundo. Adolescencia, menor maduro y bioética. col., editor. Cátedra de Bioética. Dilemas éticos de la Medicina Actual. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2011;19-38.
7. Martínez C. Mesa Redonda: Problemas éticos y legales en Pediatría Consentimiento informado en menores. Bol Pediatr. 2009;49(1):303–6.
8. Hein IM, Troost PW, Broersma A, de Vries MC, Daams JG, Lindauer RJL. Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? BMC Med Ethics. 2015;16(1):1–6.
9. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. Volumen II. U.S. Government Printing Office, Washington, D.C. DHEW Publication. 1978.
10. Beauchamp TL, Childress J F. Principles of Biomedical Ethics, 5th edn. Vol. 28, Journal of Medical Ethics. 2002.

11. Coad JE, Shaw KL, Phd B, Cert P. Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *J Adv Nurs*. 64(4):318–27.
12. Drane JF. The multiple faces of the competition. Couceiro A, ed *Bioeth Clin Madrid Triacastela*. 1999;163–7.
13. Coleman DL, Rosoff PM. The Legal Authority of Mature Minors to Consent to General Medical Treatment. *Pediatrics*. 2013;131(4):786–93.
14. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Of del Estado*. 2002;274:40126–32.
15. Ogando Díaz, B; García Pérez C. Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro. *Pediatría Integr*. 2007;10:877–83.
16. Cesar Galan J. el consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios. Editorial: Colex. Madrid; 1997.
17. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: Healthcare provision. *Arch Dis Child*. 2004;89(10):943–9.
18. Cañete R, Guilhem D, Brito K. Consentimiento informado: algunas consideraciones actuales. *Acta Bioeth*. 2012;18(1):121–7.
19. Garcia D. Fundamentos de la bioética. 1º ed. Euderma. 1989;121–65.
20. Consejo Oficial de Colegios Oficiales de Médicos. Guía de Ética Médica. 2011;91:431–96.
21. Aronson PL, Shapiro ED, Niccolai LM, Fraenkel L. Shared Decision-Making with Parents of Acutely Ill Children: A Narrative Review. *Acad Pediatr*. 2018 Jan;18(1):3–7.
22. Lansdown G. The Evolving Capacities of the Child. UNICEF. 2005;1–62.
23. Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Toma de

- decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)*. 2001;117(5):179–90.
24. Esquerda Arestéa M, Pifarré Paraderob J, Miquel Fernández E. La capacidad de decisión en el menor. Aspectos información en el niño y en el joven. *An Pediatría Contin*. 2013;11(4):204–11.
 25. Antequera JM. Colaboraciones Especiales El menor en la asistencia sanitaria: intimidación y consentimiento informado. *Rev Pediatría Atención Primaria*. 2002;IV(495):127–36.
 26. Fondo de las Naciones Unidas para la infancia. UNICEF. Convención sobre los Derechos del Niño. Resolución 44/25, 20 noviembre 1989. 1990;1–17.
 27. Parlamento Europeo. Carta Europea de los Derechos del Niño. DOCE nº C 241, de 21 de Septiembre. 1992.
 28. BOE. Ley Organica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor. 15 enero. 1996;1225–38.
 29. BOE. Ley 9/1998, de 15 de julio, del Código de Familia. 1998;28310–44.
 30. Belter RW, Grisso T. Children's recognition of rights violations in counseling. *Prof Psychol Res Pract*. 1984;15(6):899–910.
 31. Leikin SL. Minors' assent or dissent to medical treatment. *J Pediatr*. 1983;102(2):169–76.
 32. Simón P CL. El consentimiento informado: teoría y práctica (I). *Med Clini*. 2014;(March 1993):659–63.
 33. Hein IM, De Vries MC, Troost PW, Meynen G, Van Goudoever JB, Lindauer RJL. Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Med Ethics*. 2015;16(1):76.
 34. Comunidad Autónoma de Cataluña. Ley 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. BOE. 2001;(29):4121–5.

35. Deneyer M, Otten J, Marchand J, Buyl R, Clybouw C, Vandenplas Y. The attitude of flemish paediatricians regarding informed consent of adolescents. *Acta Clinica Belgica*. 2013;68(1):43–7.
36. Esquerda M, Pifarre J, Gabaldón S. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. *Form Médica Contin en Atención Primaria*. 2009;16(9):547–53.
37. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical ethics*. 2013. p. 459.
38. Bornstein, Don. Children’s Consent to Surgery [Book Review]. *J Fam Stud*. 1996;2(1):81.
39. Morales Suárez A, Rincón Lozada CF. Relación entre madurez neuropsicológica y presencia–ausencia de la conducta de gateo. *Acta Investig Psicológica*. 2016;6(2):2450–8.
40. Barina R, Bishop JP. Maturing the minor, marginalizing the family: On the social construction of the mature minor. *J Med Philos (United Kingdom)*. 2013;38(3):300–14.
41. Santiago-Sáez A, Albarrána ME, Perea B. La doctrina del menor maduro. *An Pediatr Contin*. 2009;7(3):182–5.
42. Cherry MJ. Ignoring the data and endangering children: Why the mature minor standard for medical decision making must be abandoned. *J Med Philos (United Kingdom)*. 2013;38(3):315–31.
43. Sabatello M, Janvier A, Verhagen E, Morrison W, Lantos J. Pediatric Participation in Medical Decision Making: Optimized or Personalized? *Am J Bioeth*. 2018;18(3):1–3.
44. Reder P, Fitzpatrick G. What is Sufficient Understanding? *Clin Child Psychol Psychiatry*. 1998;3(1):103–13.
45. Beidler, Susan M. MSN, CRNP, BC; Dickey, Susan B. PhD, RN C. competencia infantil para participar en decisiones de atención médica. *Ley salud, ética y Regul JONA*. 2001;3(3):80–7.
46. Barrouillet P. Theories of cognitive development: From Piaget to today. *Dev Rev*. 2015;

47. Mangrulkar L, Whitman C V, Posner M. Enfoque de habilidades para la vida para un desarrollo saludable de niños y adolescentes. organización panamericana de la salud. 2001;65.
48. Tejedor Torres JC, Crespo Hervas D, Niño Ráez E. Consentimiento y confidencialidad en medicina del niño y adolescente. *Med Clin (Barc)*. 1998;111(3):105–11.
49. Molina JMM. Génesis de la teoría de las inteligencias múltiples. *Rev Iberoam Educ*. 2016;
50. D G. *Inteligencia Emocional*. Rairós. 1996.
51. Kohlberg L. The philosophy of moral development : moral stages and the idea of justice. Harper & Row; 1981. p. 441.
52. Piaget J. IB. The psychology of the child. In: New York: Basic books. 1969.
53. Aparisi Amorós M, Pérez-Delgado E, García-Ros R. La psicología del desarrollo moral : historia, teoría e investigación actual. Siglo Veintiuno; 1991.
54. María A, González P. laurence kohlberg: Teoría y práctica del desarrollo moral en la escuela. *Rev interuniv.form.profr*. 1989;4:79–90.
55. Inhelder JP y B. *Psicología del niño*. Morata-issuu;
56. Kohlberg L. *Psicología del desarrollo moral*. Desclée de Brouwer; 1992. p. 662.
57. Pérez-Delgado E, García-Ros R, Clemente A. La capacidad de razonamiento moral en jóvenes adolescentes (13-19 AÑOS) investigaciones. *Rev Educ*. 1994;(503):261–79.
58. Michaud PA, Blum RW, Benaroyo L, Zermatten J, Baltag V. Assessing an adolescent's capacity for autonomous decision-making in clinical care? *J Adolesc Heal*. 2015;57(4):361–6.
59. Simon L, Rodríguez S jj, Martínez Maroto A, Pisad R JGJ. La capacidad de los pacientes para tomar decisiones. *Med Clin (Barc)*. 2001;117((11)):419–26.

60. Van Staa AL, Jedeloo S, van der Stege H. “What we want”: Chronically ill adolescents’ preferences and priorities for improving health care. *Patient Prefer Adherence*. 2011;5:291–305.
61. Ruggeri A, Gummerum M, Hanoch Y. Braving difficult choices alone: children’s and adolescents’ medical decision making. Bruce A, editor. *PLoS One*. 2014;9(8):e103287.
62. Perrin EC, Gerrity PS. There’s a demon in your belly: Children’s understanding of illness. *Pediatrics*. 1981;67(6):841–9.
63. Aresté ME, Paradero JP, Fernández EM. La capacidad de decisión en el menor. Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven. *An Pediatr Contin*. 2013;11(4):204–11.
64. Miquel E. Diseño y validación de un instrumento para la valoración de la madurez del menor en relación a la toma de decisiones sobre su propia salud. Tesis Final master Univ Lleida. 2012.
65. Grisso T, Appelbaum PS. Assessing competence to consent to treatment: a guide for physicians and other health professionals. Oxford University Press; 1998. p. 211.
66. Dunn LB, Nowrangi MA, Palmer BW, Jeste D V., Saks ER. Assessing Decisional Capacity for Clinical Research or Treatment: A Review of Instruments. *Am J Psychiatry*. 2006 Aug;163(8):1323–34.
67. Robert Barros S, Reculé JI, Prato JA. Evaluación de la capacidad del paciente para emitir un consentimiento válido: ¿es posible la estandarización? *Rev Med Chil*. 2016;144(10):1336–42.
68. Alvarez Marrodán I, Baón Pérez B, Navío Acosta M, López-Antón R, Lobo Escolar E, Ventura Faci T. Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Med Clin (Barc)*. 2014;143(5):201–4.
69. Wysocki T, Meinhold P, Cox DJ, Clarke WL. Survey of diabetes professionals regarding developmental changes in diabetes self-care. *Diabetes Care*. 1990 Jan;13(1):65–8.

70. Wellesley H JIA. Review article Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. *Pediatr Anesth*. 2009;(5):972–8.
71. Steward MS, Bussey K, Goodman GS, Saywitz KJ. Implications of developmental research for interviewing children. *Child Abuse Negl*. 1993;17(1):25–37.
72. Drane JF, Siegler M GA, Jonsen AR, Siegler M WW. Competency to Give an Informed Consent. *JAMA*. 1984;252(7):925.
73. Olszewski AE, Goldkind SF. The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. *Am J Bioeth*. 2018;18(3):4–9.
74. Espejo M, Miquel E, Esquerda M, Pifarré J. Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida. *Med Clin (Barc)*. 2011;136(1):26–30.
75. Weithorn LA, Campbell SB. The Competency of Children and Adolescents to Make Informed Treatment Decisions. *Child Dev*. 1982;53(6):1589.
76. Taylor JF, Marshall MF. A Decision Made Well. *Am J Bioeth*. 2018;18(3):18–9.
77. OMS. Estrategia mundial OMS de salud y medio ambiente. 1993;31.
78. Gawande A. *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*. Metropolit. 2014. vol 36.
79. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: Developmental issues. *Arch Dis Child*. 2004;89(10):938–42.
80. Alderson P. In the genes or in the stars? Children's competence to consent. *J Med Ethics*. 1992;18(3):119–24.
81. Grisso T, Vierling L. Minors' consent to treatment: a developmental perspective. *Prof Psychol*. 1978;9(3):412–27.
82. McCabe MA. Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. *J Pediatr Psychol*. 1996 Aug;21(4):505–16.

83. Angst D DJ. Involvement in health care decisions: parents and children with chronic illness. *J Fam Nurs*. 1996;2(2):174–94.
84. Ablin A, Glasser M, Francisco S, Francisco S. Patient , parent , and physician perspectives on pediatric oncology rounds. 1987;112(3):378–84.
85. Chenneville T, Otsuki M, Hintz S, Walsh A, Emmanuel P. Decisional capacity and medication adherence among youth with HIV. 2015;27(3):338–41.
86. Ma JMK, Ph RWH, Ms GBS, Devellis RF, Mph MTB. Views of treatment decision making from adolescents with chronic illnesses and their parents : a pilot study. 2008;11:343–54.
87. Turrell SL, Peterson-Badali M, Katzman DK. Consent to treatment in adolescents with anorexia nervosa. *Int J Eat Disord*. 2011;44(8):703–7.
88. Fontova M. Valoració de la competència en la presa de decisions sanitàries en relació amb la maduresa moral en els adolescents . Treball Final master Univ Lleida. 2012.
89. Miquel E, Esquerda M, Real J, Espejo M, Pifarré J. Design and Validation of an Instrument To Measure a Minor's Maturity When Faced with Health Decisions. *J Bioeth Inq*. 2019;
90. Sneyers, M; Gairí M. Valoració de la competència dels menors diabètics en la presa de decisions sanitàries. Treball de final de grau. 2017.
91. Carrera M, Gairí A, Esquerda DM. Valoració de la maduresa del menor per la presa de decisions sanitàries en salut mental. Treball de fi de grau. 2016;
92. Thurstone LL. A law of comparative judgement. *Psychol Rev*. 1972;34(4):273–83.
93. Barbero Garcia M. Psicometria II. Métodos de elaboración de escalas. *Fac Psicol UNED*. 1993.
94. Lind G. . Una introducción al Test de Juicio Moral (MJT). *Psycholgy Moral Democr Educ*. 1999.

95. Rest J, Pérez-Delgado E. DIT : defining issues test : (cuestionario de problemas sociomorales) : manual. Nau Llibres; 1996.
96. Colby A. KL. The measurement of moral judgement Vol II. Standard issue Scoring Manual USA. Cambridge university, editor. 1987.
97. Trust. SAC of the MO. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. Qual Life Res. 2002;11:193–205.
98. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med. 1993 Apr 15;118:622–9.
99. Hays RD, Anderson R, Revicki D. Psychometric considerations in evaluating health-related quality of life measures. Qual Life Res. 1993 Dec;2:441–9.
100. Moon YL. A review of cross- cultural studies on moral judgment development using the defining issues test. Behav Sciende Res. 1986;(20):147–77.
101. Billick SB, Burgert W, Friberg G, Downer A V, Bruni-Solhkhah SM. A clinical study of competency to consent to treatment in pediatrics. J Am Acad Psychiatry Law. 2001;29(3):298–302.
102. Grisso T, Steinberg L, Woolard J, Cauffman E, Scott E, Graham S, et al. Juveniles' competence to stand trial: A comparison of adolescents' and adults' capacities as trial defendants. Law Hum Behav. 2003;27(4):333–63.
103. Chenneville T, Sibille K, Lujan-Zilbermann J, Rodriguez C, Brown M, Emmanuel P. Medical decisional capacity among children with HIV. AIDS Care - Psychol Socio-Medical Asp AIDS/HIV. 2010 Nov;22(11):1359–66.
104. Martínez Urionabarrenetxea K. La capacidad del menor en el ámbito de la salud. Dimensión socio-sanitaria. Salud y Derecho. 2007;15(extra):27–42.

105. Park N, Peterson C. Moral competence and character strengths among adolescents: The development and validation of the Values in Action Inventory of Strengths for Youth. *J Adolesc.* 2006 Dec;29(6):891–909.
106. Marsh HW. Age and Sex Effects in Multiple Dimensions of Self-Concept: Preadolescence to Early Adulthood. *J Educ Psychol.* 1989;81(3):417–30.
107. Cesur S, Topçu MS, Mustafa A, Topçu S. A Reliability and Validity Study of the Defining Issues Test: The Relationship of Age, Education, Gender and Parental Education with Moral Development. *Educ Sci theory Pract.* 2010;10(3):1681–96.
108. Gibbs JC, Basinger KS, Grime RL, Snarey JR. Moral judgment development across cultures: Revisiting Kohlberg's universality claims. *Dev Rev.* 2007 Dec;27(4):443–500.
109. Gump LS, Baker RC, Roll S. Cultural and Gender Differences in Moral Judgment: A Study of Mexican Americans and Anglo-Americans. *Hisp J Behav Sci Gump al / Moral Judgm.* 2000;22(78):77–93.
110. Garmon LC, Basinger KS, Gibbs VRG y JC. Gender differences in stage and expression of moral judgement. *Merrill Palmer Q.* 1996;42(3):418–37.
111. Gilligan C. *In a different voice : psychological theory and women's development.* Harvard University Press; 1982.
112. Gibbs JC, Arnold KD, Burkhart JE. Sex Differences in the Expression of Moral Judgment. *Child Dev.* 1984 Jun;55:1040–3.
113. Jaffee S, Hyde JS. Gender differences in moral orientation: A meta-analysis. *Psychol Bull.* 2000;126(5):703–26.
114. Bussey K, Maughan B. Gender differences in moral reasoning. *J Pers Soc Psychol.* 1982;42(4):701–6.
115. Cervantes S 1974-. *Vivir con un adolescente : entenderte con tu hijo es posible.* Oniro; 2013.

116. Olszewski AE, Goldkind SF. The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. *Am J Bioeth.* 2018;18(3):4–9.
117. Lipstein EA, Britto MT. Evolution of Pediatric Chronic Disease Treatment Decisions: A Qualitative, Longitudinal View of Parents' Decision-Making Process. *Med Decis Making.* 2015 Aug;35(6):703–13.
118. Thomasgard M, Shonkoff JP, Metz WP EC. Parent-Child Relationship Disorders. Part II. The Vulnerable Child Syndrome and its Relation to Parental Overprotection. *J Dev Behav Pediatr.* 1995 Aug;16(4):251–6.
119. Cappelli M, McGrath PJ, MacDonald NE, Katsanis J, Lascelles M. Parental care and overprotection of children with cystic fibrosis. *Br J Med Psychol.* 1989 Sep;62 (Pt 3):281–9.
120. Holmbeck GN, Johnson SZ, Wills KE, McKernon W, Rose B, Erklin S, et al. Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: the mediational role of behavioral autonomy. *J Consult Clin Psychol.* 2002 Feb;70(1):96–110.
121. Miller VA, Jawad AF. Relationship of youth involvement in diabetes-related decisions to treatment adherence. *J Clin Psychol Med Settings.* 2014;21(2):183–9.
122. R BC. Actualización de la diabetes tipo 1 en la edad pediátrica. *AEP ap (ed)Curso Actual Pediatr.* 2016;3:369–77.
123. Teresa M, Monzó A, Cs P, Valencia S. Impacto del asma en la infancia y adolescencia. Historia natural del asma. Determinantes del asma. In: *AEP Continuum.* p. 1–23.
124. Mullins LL, Fuemmeler BF, Hoff A, Chaney JM, Van Pelt J, Ewing CA. The Relationship of Parental Overprotection and Perceived Child Vulnerability to Depressive Symptomatology in Children with Type 1 Diabetes Mellitus: The Moderating Influence of Parenting Stress. *Child Heal Care.* 2004;33(1):21–34.

125. Lizasoáin, O., Ochoa B. Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. *Osasunaz5*. 2003;75–85.
126. Derrington SF, Paquette ED. Contextualizing Pediatric Decision Making Within an Ethics of Families. Vol. 18, *American Journal of Bioethics*. Routledge; 2018. p. 26–8.
127. Blum RW, Mmari K, Moreau C. It Begins at 10: How Gender Expectations Shape Early Adolescence Around the World. *J Adolesc Heal*. 2017 Oct 1;61(4):S3–4.
128. Scherer DG. Pediatric Participation in Medical Decision Making: The Devil Is in the Details. *Am J Bioeth*. 2018;18(3):16–8.
129. Mårtenson EK, Fägerskiöld AM. A review of children’s decision-making competence in health care. *J Clin Nurs*. 2008 Dec;17(23):3131–41.
130. Perl M, Shelp EE. Psychiatric Consultation Masking Moral Dilemmas in Medicine. *New England Journal of Medicine*. 1982;307(10):618–21.
131. Miller VA. Optimizing Children’s Involvement in Decision Making Requires Moving Beyond the Concept of Ability. *Am J Bioeth*. 2018;18(3):20–2.

ANEXOS

ANEXOS

Anexo 1. Artículos de la convención de los derechos del niño (3)

Artículo 1	Definición de niño: todos los menores de 18 años
Artículo 2	Derecho a no ser discriminado
Artículo 3	Derecho al bienestar
Artículo 4	El derecho a ejercer tus derechos
Artículo 5	El derecho a ser orientado por los padres
Artículo 6	El derecho a la vida y al desarrollo
Artículo 7	El derecho a un nombre y una nacionalidad
Artículo 8	El derecho a la protección de su identidad
Artículo 9	El derecho a vivir con los padres
Artículo 10	El derecho a reencontrarse con la familia
Artículo 11	Protección contra el secuestro y el traslado a otro país
Artículo 12	El derecho a la libertad de opinión
Artículo 13	El derecho a la libertad de expresión
Artículo 14	El derecho a la libertad de conciencia, religión y pensamiento
Artículo 15	El derecho a la libertad de asociación
Artículo 16	El derecho a la protección de privacidad
Artículo 17	El derecho a la información
Artículo 18	Las obligaciones de los padres
Artículo 19	El derecho a ser protegido contra el maltrato
Artículo 20	El derecho a ser protegido, aunque no tengan familia
Artículo 21	El derecho a ser adoptado
Artículo 22	Los derechos de los niños refugiados
Artículo 23	Los derechos de los niños discapacitados
Artículo 24	El derecho a la salud y a la atención médica
Artículo 25	El derecho a la revisión de la internación
Artículo 26	El derecho a la Seguridad social
Artículo 27	El derecho a tener un buen nivel de vida
Artículo 28	El derecho a la educación
Artículo 29	Los objetivos de tu educación
Artículo 30	Promover los derechos del niño en las comunidades indígenas y las minorías
Artículo 31	El derecho al tiempo libre
Artículo 32	El derecho a la protección contra la explotación laboral
Artículo 33	El derecho a la protección contra las drogas ilegales
Artículo 34	El derecho a la protección contra el abuso sexual
Artículo 35	El derecho a la protección contra el tráfico de drogas
Artículo 36	El derecho a la protección contra cualquier otra forma de explotación
Artículo 37	El derecho a la protección contra la tortura y el cautiverio
Artículo 38	El derecho a la protección de los conflictos armados
Artículo 39	El derecho a la recuperación y la reinserción social
Artículo 40	La justicia y los derechos de los menores
Artículo 41	El derecho a la mayor protección
Artículo 42	La difusión de los derechos del niño
Artículo 43 al 54	Los artículos 43 a 54 explican cómo los gobiernos y organizaciones internacionales, como Unicef, deben colaborar para que se cumplan los anteriores derechos

Anexo 2. Marco para evaluar cuándo y cómo pueden participar los pacientes pediátricos en la toma de decisiones clínicas (73)

1. Continually reassess the clinical and personal situations		
2. Optimize environment	<ul style="list-style-type: none">• Ensure positive provider-patient relationship• Respect patient's developmental stage, experiences, cognitive capacities• Reduce environmental stresses, as possible• Minimize coercion and other social forces• Include family (or guardians) in the medical discussions• Consider involving a multidisciplinary team, including an ethics clinical consultant/committee, social work, hospital chaplain, family's clergy or religious leader, palliative care, patient navigator, mental health counselor or team	
3. Ascertain the patient's understanding of his or her clinical situation, concerns, and preferences	Adapt Dr. Gawande's five questions <ul style="list-style-type: none">• What is your understanding of where you are and of your illness?• What are you afraid about for the future?• What are your goals and what is most important to you?• What are you willing to give up and not?• What would a good day look like?	
4. Organize factors according to threshold-based and gradient-based schemes	Threshold-based schemes <ul style="list-style-type: none">• Patient age• Prognostic information (may also be gradient-based)• Concrete medical facts that inform the case, including foreseeable risks and anticipated benefits of the options (may also be gradient based)	Gradient-based schemes <ul style="list-style-type: none">• Patient maturity• Patient medical savvy and experience• Patient psychological state and mental health assessment• Patient preferences, culture, and life values• Prognostic information (may also be threshold based)• Personal and medical goals of the patient and family• Medical goals of providers• Foreseeable risks and anticipated benefits of the medical options (may also be threshold based)
5. Through discussion(s), assess patient's ability to be involved in decision making for the clinical decision(s) at hand. Communicate your assessment and recommendation with the patient and parents/family.		

Anexo 3. Consentimiento informado para padres o tutores

CONSENTIMENT INFORMAT PER A PARTICIPAR A L'ESTUDI: "Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisions sanitàries, en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospitalari"	
DECLARO que el DOCTOR/A..... <small>(Nom / dos cognoms del facultati que facilita la informació)</small>	
m'ha explicat la possibilitat de que el meu fill/a entri a formar part de l'estudi "ESTUDI DE LA VALORACIÓ DE LA MADURESA PER LA PRESA DE DECISIONS SANITÀRIES, EN MENORS AFECTATS DE MALALTIA AGUDA I CRÒNICA EN UN CONTEXT HOSPITALARI"	
Jo.....	
MARE – PARE – TUTOR/A de <small>(Nom / dos cognoms)</small>	
<input type="checkbox"/> He llegit el full informatiu que se m'ha entregat <input type="checkbox"/> He pogut fer preguntes sobre l'estudi <input type="checkbox"/> He rebut suficient informació sobre l'estudi	
He parlat amb EL DOCTOR/A..... <small>(Nom / dos cognoms del facultati que facilita la informació)</small>	
<ul style="list-style-type: none"> • Entenc que la meua participació és voluntària • Entenc que puc retirar-me de l'estudi: <ul style="list-style-type: none"> • Quan vulgui • Sense tenir que donar explicacions • Sense que això repercuteixi en la meua tractament mèdic 	
Presto lliurement la conformitat per a participar en l'estudi i dono el meu consentiment per l'accés i utilització de les dades del meu fill/a en les condicions detallades en el full informatiu.	
SI	NO
ÉS PER TOT AIXÒ, QUE MANIFESTO VOLUNTÀRIAMENT LA MEUA CONFORMITAT A QUE S'INCLOGUI EL MEU FILL/A EN AQUEST PROJECTE, DESPRÉS D'HAVER ESTAT DEGUDAMENT INFORMAT, I CONSENTO QUE L'EQUIP MÈDIC DUGUI A TERME L'ESTUDI	
EL / LA METGESSA <small>(Nom, Cognoms i Núm. Col·legiat)</small>	MARE/PARE/TUTOR LEGAL <small>(Nom, Cognoms i DNI)</small>
Usada, a de de 201.....	
CONSENTIMENT INFORMAT PER A PARTICIPAR A L'ESTUDI "Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisions sanitàries, en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospitalari"	
FULL PER LA MARE-PARE-TUTOR/A	

REVOCACIÓ DEL CONSENTIMENT		
Jo,		
Sr./Sna		
com a Pare, mare, tutor de		
REVOCO el consentiment per a "Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisions sanitàries, en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospita "		
..... de/f de 20		
EL/LA METGE/SSA (Nom, Cognoms i Núm. Col·legial)	EL/LA PACIENT	PARE, MARE O TUTOR LEGAL

**CONSENTIMENT INFORMAT PER A PARTICIPAR A L'ESTUDI "Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisions sanitàries, en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospitalari"
FULL PER LA MARE-PARE-TUTOR/A**

Anexo 4. Consentimiento informado para pacientes

CONSENTIMENT INFORMAT PER A PARTICIPAR A L'ESTUDI: "Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisiones sanitàries, en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospitalari"		
I		
DECLARO que el DOCTOR/A..... <small>(Nom / dos cognoms del facultatiu que facilita la informació)</small>		
m'ha explicat la possibilitat d'entrar a formar part de l'estudi "ESTUDI DE LA VALORACIÓ DE LA MADURESA PER LA PRESA DE DECISIONS SANITÀRIES, EN MENORS AFECTATS DE MALALTIA AGUDA I CRÒNICA EN UN CONTEXT HOSPITALARI"		
Jo..... <small>(Nom / dos cognoms)</small>		
<ul style="list-style-type: none"> ▫ He llegit el full informatiu que se m'ha entregat ▫ He pogut fer preguntes sobre l'estudi ▫ He rebut suficient informació sobre l'estudi 		
He parlat amb EL DOCTOR/A..... <small>(Nom / dos cognoms del facultatiu que facilita la informació)</small>		
<ul style="list-style-type: none"> • Entenc que la meua participació és voluntària • Entenc que puc retirar-me de l'estudi: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Quan vulgui ▪ Sense tenir que donar explicacions ▪ Sense que això repercuteixi en la meua tractament mèdic 		
Presto lliurement la conformitat per a participar en l'estudi i dono el meu consentiment per l'accés i utilització de les meves dades en les condicions detallades en el full informatiu.		
<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> SI NO </div>		
ÉS PER TOT AIXÒ, QUE MANIFESTO VOLUNTÀRIAMENT LA MEVA CONFORMITAT A QUE SE M'INCLOGUI EN AQUEST PROJECTE, DESPRÉS D'HAVER ESTAT DEGUDAMENT INFORMAT, I CONSENTO QUE L'EQUIP MÈDIC DUGUI A TERME L'E STUDI		
EL / LA METGE/SSA <small>(Nom, Cognoms i Nom. Col·legiat)</small>	EL / LA PACIENT	PAREMARE/TUTOR LEGAL <small>(Nom, Cognoms i DNI)</small>
CONSENTIMENT INFORMAT PER A PARTICIPAR A L'ESTUDI "Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisions sanitàries, en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospitalari"		
FULL PEL PACIENT		

Lleida, a de de 201.....

REVOCACIÓ DEL CONSENTIMENT

Jó. (Nom i Cognoms del Pacient)

REVOCO el consentiment per a "Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisions sanitàries, en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospitalari."

..... de 20

EL/LA METGESSA EL/LA PACIENT PARE, MARE O TUTOR LEGAL
(Nom, Cognoms i Núm. Col·legiat)

CONSENTIMENT INFORMAT PER A PARTICIPAR A L'ESTUDI "Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisions sanitàries, en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospitalari"
FULL PEL PACIENT

Anexo 5. Hoja de información a la madre-padre-tutor/a

FULL D'INFORMACIÓ A LA MARE-PARE-TUTOR/A

TITOL DE L'ESTUDI: "ESTUDI DE LA VALORACIÓ DE LA MADURESA PER LA PRESA DE DECISIONS SANITÀRIES, EN MENORS AFECTATS DE MALALTIA AGUDA I CRÒNICA EN UN CONTEXT HOSPITALARI"

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Dra. M^a Alba Gairí Burgués

DIRECTORS: Montse Esquerda Aresté i Eduard Solé Mir

CENTRE: CSMIJ SANT JOAN DE DEU LLEIDA / HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES) /UNIVERSITAT DE LLEIDA

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a vostè per informar-lo sobre un estudi de recerca en el que s'invita a participar al seu fill/a. L'estudi ha estat aprovat pels Comitès d'Ètica i Investigació Clínica de referència i la Direcció dels centres on es realitza l'estudi.

La nostra intenció és només que vostè rebi la informació correcta i suficient per a que pugui avaluar i jutjar si vol o no autoritzar que el seu fill/a pugui participar en aquest estudi. Per això llegeixi aquest full informatiu amb atenció i nosaltres li aclarirem els dubtes que li puguin

sorgir després de l'explicació. A més, pot consultar amb les persones que consideri oportú.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Ha de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pot decidir no participar o canviar la seva decisió i retirar el consentiment en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb el seu metge ni es produeixi perjudici algun en el seu tractament.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI:

Es tracta d'un estudi per conèixer el grau de maduresa dels menors per prendre decisions sanitàries, en pacients que presentin una malaltia aguda o crònica. També pretén conèixer la aplicabilitat d'un test ja validat en població adolescent general en aquestos pacients amb malaltia aguda o crònica.

La competència en la presa de decisions sanitàries és la facultat comprendre o assimilar els factors que intervenen en la decisió, així com la capacitat de poder intervenir en la presa de decisions realitzant judicis basats en principis interns.

La participació del menor en els processos de presa de decisions ha de realitzar-se de manera acord amb el seu grau de maduresa, amb el que la valoració de la maduresa és un factor clau en la valoració del menor, que aquesta valoració es pugui fer en un context sanitari.

Així, a major grau de maduresa, més participació hauran de tenir en el procés de presa de decisions en relació a les decisions sanitàries que l'incumbeixin.

En el moment actual el grau de maduresa se sol determinar de manera subjectiva, a partir de l'opinió dels metges i de la mare, pare o tutor/a. Existeixen molt pocs tests objectivables per mesurar la competència dels menors per prendre decisions sanitàries, de manera que qualsevol avançament en aquest camp és molt important per ajudar als metges i als progenitors en el coneixement del grau de maduresa del seu fill/a.

En aquest estudi s'administrarà l'escala de maduresa del menor de Lleida (Madurtest-Lleida) als nens participants de l'estudi. També es recolliran tota una sèrie de variables sociodemogràfiques i clíniques, tant a partir d'una entrevista clínica com de la història clínica dels pacients.

Li demanem autorització per utilitzar les dades obtingudes d'aquest estudi, per a fins científics i de recerca. D'aquesta forma podrem obtenir informació útil en un futur. També li demanem autorització per l'obtenció de dades de la història clínica del seu fill/a.

BENEFICIS I RISCOS DE PARTICIPAR A L'ESTUDI.

No és preveu cap risc de la participació del seu fill/a en l'estudi, donat que únicament implica l'administració d'una sèrie de qüestionaris i recollida de dades personals.

Els resultats d'aquest estudi no han de conduir de forma directa a l'obtenció d'un benefici particular pels pacients participants, però podran ajudar a comprendre millor la capacitat de prendre decisions sanitàries i ser la base del desenvolupament futur de noves estratègies en la relació

metge – pacient en l'edat adolescent. En tot cas, si apareixen resultats que puguin ser importants pel seu fill/a, li seran donats a conèixer.

CONFIDENCIALITAT

Les dades que guardarem per investigació només seran utilitzades per aquest fi i es respectarà escrupolosament la confidencialitat de les dades. Se li demanarà autorització per qualsevol altra possible utilització de les mateixes.

El tractament, la comunicació i la cessió de dades de caràcter personal de tots els subjectes participants s'ajustarà a allò disposat a la Llei Orgànica 15/1999, de 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal. D'acord al que s'estableix la legislació mencionada, vostè pot exercir els drets d'accés, modificació, oposició i cancel·lació de dades, per la qual haurà de dirigir-se al seu metge de l'estudi.

Les dades recollides per l'estudi estaran identificades mitjançant un codi i només els investigadors participants en l'estudi /col·laboradors podran relacionar aquestes dades amb el seu fill/a i amb la seva història clínica. Per tant, la identitat dels pacients no serà revelada a persona alguna a excepció de cas d'urgència mèdica o requeriment legal.

Només es podran transmetre a tercers les dades recollides per l'estudi que en cap cas contindran informació que el pugui identificar directament, com nom i cognoms, inicials, direcció, número de història clínica, CIP, etc. En el cas que es produeixi aquesta cessió, serà pels mateixos fins de l'estudi i garantint la confidencialitat com a mínim amb el nivell de protecció de la legislació vigent en el nostre país.

L'accés a la informació personal del seu fill/a quedarà restringida a l'investigador principal i col·laboradors, autoritats sanitàries i al Comitè Ètic d'Investigació Clínica, quan ho precisin per comprovar les dades i procediments de l'estudi, però sempre mantenint la confidencialitat dels mateixos d'acord a la legislació vigent.

ALTRA INFORMACIÓ RELLEVANT

Els investigadors informaran periòdicament sobre els resultats globals i dels avenços de la investigació, però no difondran resultats individualitzats.

Si vostè decideix retirar el consentiment per participar en aquest estudi, cap dada nova serà afegida a la base de dades.

Al signar el full de consentiment adjunt, es compromet a complir amb els procediments de l'estudi que se li han exposat.

Si té algun dubte sobre aquest projecte, pot fer preguntes en qualsevol moment.

Anexo 6. Hoja de información para al paciente

FULL D'INFORMACIÓ PEL PACIENT

TITOL DE L'ESTUDI: “ESTUDI DE LA VALORACIÓ DE LA MADURESA PER LA PRESA DE DECISIONS SANITÀRIES, EN MENORS AFECTATS DE MALALTIA AGUDA I CRÒNICA EN UN CONTEXT HOSPITALARI”

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Dra. M^a Alba Gairí Burgués

DIRECTORS: Montse Esquerda Aresté i Eduard Solé Mir

CENTRE: CSMIJ SANT JOAN DE DEU LLEIDA / HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU (ESPLUGUES) /UNIVERSITAT DE LLEIDA

INTRODUCCIÓ

Ens dirigim a tu per informar-te sobre un estudi de recerca en el que se t'invita a participar.

L'estudi ha estat aprovat pels Comitès d'Ètica i Investigació Clínica de referència i la Direcció dels centres on es realitza l'estudi.

Per això llegeix aquest full informatiu amb atenció i nosaltres t' aclarirem els dubtes que et puguin sorgir després de l'explicació.

PARTICIPACIÓ VOLUNTÀRIA

Has de saber que la seva participació en aquest estudi és voluntària i que pots decidir no participar en qualsevol moment, sense que per això s'alteri la relació amb el teu metge ni es produeixi perjudici algun en el teu tractament.

DESCRIPCIÓ GENERAL DE L'ESTUDI:

Es tracta d'un estudi per conèixer el grau de maduresa dels menors com tu per prendre decisions sanitàries, en el moment que presenten una malaltia aguda o crònica.

Valorar la capacitat que té el menor segons edat per prendre decisions sanitàries i si segons la edat poden intervindre en decisions sobre la seva malaltia

Així, a major grau de maduresa, més participació hauran els menors de tenir en el procés de presa de decisions en relació a les decisions sanitàries que l'incumbeixin.

En el moment actual el grau de maduresa se sol determinar de manera subjectiva, a partir de l'opinió dels metges i de la mare, pare o tutor/a. Existeixen molt pocs tests objectivables per mesurar la competència dels menors per prendre decisions sanitàries, de manera que qualsevol avançament en aquest camp és molt important per ajudar als metges i als progenitors en el coneixement del grau de maduresa del seu fill/a.

D'aquesta forma podrem obtenir informació útil en un futur.

BENEFICIS I RISCOS DE PARTICIPAR A L'ESTUDI.

No és preveu cap risc de la participació en l'estudi, donat que únicament implica l'administració d'una sèrie de qüestionaris i recollida de dades personals.

CONFIDENCIALITAT

Les dades que guardarem per investigació només seran utilitzades per aquest fi i es respectarà escrupolosament la confidencialitat de les dades.

ALTRA INFORMACIÓ RELLEVANT

Els investigadors informaran periòdicament sobre no difondran resultats individualitzats.

Si vostè decideix retirar el consentiment per participar en aquest estudi, cap dada nova serà afegida a la base de dades.

Al signar el full de consentiment adjunt, es compromet a complir amb els procediments de l'estudi que se li han exposat.

Si té algun dubte sobre aquest projecte, pot fer preguntes en qualsevol moment.

Anexo 7. Hoja de variables sociodemográficas 12-16 años y escala de likert padres

HOJA VARIABLES CLINICAS: 12-16 años.

Nº del paciente:

Nombre:

Nº de historia:

Edad	
Sexo	Hombre / Mujer
Curso escolar	
Residencia familiar	Urbana/ rural/ semiurbana
Cuántas personas forman la familia	
Trabajo del padre	
Trabajo de la madre	
Nº de hermanos	
Situación de niño entre todos los hermanos	

Padres / escala de Likert	
1	Nada desacuerdo
2	Poco desacuerdo
3	Ni acuerdo ni en desacuerdo
4	Muy desacuerdo
5	Totalmente desacuerdo

Anexo 8. Hoja de variables clínicas 12-16 años y escala de likert médico

HOJA VARIABLES CLINICAS: 12-16 años.

Nº del paciente:

Nombre:

Nº de historia:

Tiempo de evolución de la enfermedad	
Tratamiento farmacológico: fármacos recibidos	
Tiempo de administración de los fármacos recibidos	
Dieta (tiempo)	
Dieta (tipo)	
Hospitalizaciones (número)	
Hospitalizaciones(tiempo)	

Médico / escala de Likert	
1	Nada desacuerdo
2	Poco desacuerdo
3	Ni acuerdo ni en desacuerdo
4	Muy desacuerdo
5	Totalmente desacuerdo

Anexo 9. Escala de la valoración de la madurez del menor (EvMaMe). Lleida

Caso 1.

Acabas de comprar un ordenador por Internet. Cuando lo hiciste, clicaste en la opción “enviar el dinero por correo”, pero al final, te olvidaste de pagar. Cuando recibes el ordenador, lleva la etiqueta de” PAGADO”. ¿Qué haces?

1. Aviso de que aún no he pagado, y lo pago, pues no está bien estafar.
2. Los llamo y pago, porque podrían descubrir el error, y luego hacérmelo pagar más caro.
3. No digo nada, y si me avisan, ya me haré el despistado.
4. No aviso, pues el error cometido está fuera de mi alcance.

Caso 2(3).

María es una madre soltera con dos hijos pequeños a su cargo. Tiene un vecino que tiene SIDA; son muy amigos. Un día Maria oye gritos y va a la casa de al lado, donde se encuentra a su vecino desangrándose por una herida profunda. María llama a una ambulancia la cual le dice que estará allí en 15 minutos y que mientras tanto tapone la herida. María no tiene guantes a mano y sabe que el virus de la SIDA es contagioso.

1. Debería ayudarle pues sino su amigo se morirá.
2. No debería ayudarle pues tiene SIDA.
3. Debería ayudarle pues si lo deja morir ella tendría muchos problemas.

4. No debería ayudarle pues nadie está obligado a ayudar ante un riesgo grande.

Caso 3(4).

Julián tiene un amigo que roba una motocicleta y la destroza. Julián promete a su amigo que no lo va a explicar a nadie. Pero un día se entera que han acusado a otro chico del robo y que lo van a encerrar por ello. Julián le pide a su amigo que vaya a confesar el robo pero éste le dice que no lo piensa hacer y le recuerda su promesa. Si Julián no dice nada, van a acusar a un inocente, pero si lo dice va a romper una promesa hecha a su amigo.

1. No debería decirlo pues la promesa a un amigo está por encima de todo.
2. No debería decirlo pues se va a meter en un lío.
3. Debería decirlo pues si alguien se entera van a culpar también a Julián.
4. Debería decirlo pues sino va a perjudicar a un inocente.

Caso 4(6).

El Dr. Martínez está experimentando sobre una vacuna que puede salvar a muchas personas en todo el mundo. La vacuna está muy avanzada y solo le queda la fase final en la cual tiene que probar entre dos excipientes. Si se equivoca de excipiente va a provocar la muerte del paciente en el que experimente, pero gracias a ello va a conseguir crear la vacuna salvadora. El Dr. tiene la posibilidad de experimentar en un centro de reclusos peligrosos a cambio de reducir la condena.

1. Debería experimentar pues puede conseguir mucho éxito y prestigio científico.
2. No debería experimentar pues los reclusos no son libres de elegir.
3. Debería experimentar pues el beneficio que va a obtener para la sociedad es grande.
4. No debería experimentar pues si muere algun recluso lo pueden denunciar.

Caso 5(9).

José tiene un amigo con una enfermedad degenerativa que lo va dejando parálítico y acabará sin poder casi moverse. Su amigo le enseña un día un sobre y le comenta a José que dentro hay un veneno muy potente. Le pide que le día en que él no pueda moverse se lo dé a beber.

1. Debería aceptar pues le ahorrará sufrimiento a su amigo.
2. No debería aceptar pues se puede meter en un lío.
3. No debería aceptar pues está prohibido por ley.
4. Debería aceptar pues ayudará a su amigo y ,tal como lo plantea, nadie se va a enterar.

Caso 6(10).

Juan tiene un buen amigo que se llama Diego. Diego consume cocaína habitualmente y ha invitado a menudo a Juan, pero éste no quiere probarlo. Un día el director del instituto llama a Juan, le dice que sabe que un amigo suyo consume y le pide que le diga quien es. Si no le ayuda, el consejo escolar podría considerar que se trata de una conducta perjudicial para el centro y podría ser expulsado.

1. Debería decírselo pues Diego hace muy mal consumiendo.
2. Debería decírselo al director pues así evitaría el castigo.
3. No debería decírselo pues la amistad está por encima de todo.
4. No debería decírselo pues no se debe traicionar a un amigo, ya que “él me ayudará en otra ocasión, para eso son los amigos”

Caso 7(11).

Las cosas no van muy bien con tu pareja. Ésta te pregunta si hay alguna cosa entre tu y un compañero de instituto muy amigo tuyo y con el que pasas mucho rato. Él tan sólo lo pregunta para sentirse bien con tu respuesta, no porque sospeche nada serio. Lo cierto es que sí que hay alguna cosa entre tú y tu amigo. ¿Qué haces?

1. Le digo la verdad, pues quiero a mi pareja, la respeto, y el doble juego no está bien.
2. Le digo que no hay nada, que él es el único importante en mi vida, pues pronto me

cansaré del compañero, y yo quiero a mi pareja.

3. Le digo que sólo le quiero a él, mientras gano tiempo para pensar cómo salgo de este lío.
4. Le digo la verdad, pues a mí no me gustaría que me engañase.

Caso 8(12).

En las afueras de tu pueblo, existe una empresa muy grande y rica que lanza residuos tóxicos al río indebidamente. Tú perteneces a una ONG que lucha por un mundo más ecológico y

solidario; organizáis una manifestación pacífica, pero casi no tiene trascendencia en los medios de comunicación. Pensáis en una alternativa de “desorden civil”: causando daños a la empresa, para que se oiga vuestra protesta. ¿Está justificado responder al mal con mal?

1. Sí, porque se hace por una buena causa.
2. No, nunca el objetivo justifica cualquier medio.
3. Sí, pues es la única manera de hacernos oír.
4. No, pues la reprimenda posterior puede ser peor.

Caso 9(14).

Tu mejor amiga está, últimamente, muy triste. Después de insistir bastante, te explica que un familiar ha abusado de ella. No quiere que nadie lo sepa porque tiene mucha vergüenza y amenaza con suicidarse si la gente se llega a enterar. ¿Qué harías?

1. Lo explicarías a sus padres pues tu amiga está sufriendo mucho y necesita ayuda.
2. Lo explicarías a sus padres pues hay una persona que ha cometido un delito y debe ir a la cárcel.
3. No lo explicarías porque prefieres respetar su voluntad.
4. No lo explicarías pues no es asunto tuyo.

Anexo 10. Autorizaciones para la realización del estudio



El Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica en la reunió de 4 de setembre de 2014, acta 13/2014, va informar favorablement el projecte d'investigació titulat: "**Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisions sanitàries en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospitalari**" amb la Dra. Maria Alba Gairí Burgués com a investigadora principal a l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova, i ha considerat que:

- Es compleixen els requisits necessaris d'idoneïtat del protocol en relació als objectius de l'estudi i que estan justificats els riscos i molèsties previsibles pels subjectes participants.
- La capacitat dels investigadors i els mitjans de què disposen són apropiats per a portar a terme l'estudi.
- És adequat el procediment per a obtenir el consentiment informat dels subjectes que participen a l'estudi.

Lleida, 4 de setembre de 2014



Joan Antoni Schoenenberger Arnaiz
president





De: president del CEIC
A: Dra. M. Alba Gairí

Assumpte: projecte CEIC-1381 titulat: "Estudi de la valoració de la maduresa per la presa de decisions sanitàries en menors afectats de malaltia aguda i crònica en un context hospitalari"

Us adjuntem l'aprovació del vostre projecte que va estar avaluat pel CEIC a la reunió de 4 de setembre de 2014, acta 13/2014.

Cal informar al CEIC de la marxa del projecte, de l'acabament de l'estudi i dels resultats.

Atentament,

A handwritten signature in black ink, appearing to be "JN" followed by a long horizontal stroke.

Joan Antoni Schoenenberger
Lleida, 4 de setembre de 2014



