

# La toma de decisiones y el proceso de información en niños y adolescentes

Montse Esquerda Aresté

Médico pediatra. Directora del Institut Borja de Bioètica-URL.

[mesquerda@ibb.hsjdbcn.org](mailto:mesquerda@ibb.hsjdbcn.org)

Cristina Nolla

Facultad de Medicina. Universitat de Lleida.

## Resumen

La participación de niños y adolescentes en los procesos sanitarios es todo un reto. Requiere no sólo un cambio de actitudes hacia los menores, sino adquirir también conocimiento y habilidades para poder desarrollar los procesos de toma de decisiones compartida y de información. Escuchar, comunicar mejor, promover la autonomía y acompañar serán algunas de las habilidades necesarias para poder desarrollar un nuevo modelo de toma de decisiones.

## Palabras clave

toma decisiones, información, niños, adolescentes

## Abstract

The participation of children and adolescents in healthcare processes continues to pose a challenge. Not only is a change in attitudes toward the minor necessary, but also the attainment of further knowledge and skills in this area when approaching the question of shared decision-making and giving out information. In the interest of child patients, to listen, communicate better, foster greater autonomy, as well as to accompany them, are some of the necessary skills in moving towards a new model of decision-making.

## Keywords

decision-making, information, children, adolescents

*La infancia tiene sus propias maneras de ver, pensar y sentir; nada más insensato que pretender sustituirlas por las nuestras.*

Jean-Jacques Rousseau

## Tiempos complejos, pacientes complejos

Si tuviéramos que resumir, en una palabra, el mundo sanitario actual, seguramente la que mejor lo describiría sería la de «complejidad». Vivimos tiempos complejos y atendemos pacientes aún más complejos. El gran desarrollo científico-técnico de la me-

técnicos la transformación social también ha impactado en la relación profesional-persona enferma. El reconocimiento de la autonomía de la persona ha hecho que se tenga que contar con la participación del paciente en la toma de decisiones, a fin de que se respeten sus preferencias. Este reto también se da en el ámbito infanto-juvenil. Para ello hay que incorporar los pacientes menores en la toma de decisiones. En este ámbito ha habido un cambio en la consideración social del menor, que ha pasado de ser objeto de protección a sujeto que puede ejercer progresivamente sus derechos.

**H**a habido un cambio en la consideración social del menor, que ha pasado de ser objeto de protección a sujeto que puede ejercer progresivamente sus derechos. Así pues, estamos ante un contexto de mayor complejidad, pero precisamente la bioética nace y se desarrolla para poder gestionar esta complejidad

dicina en las últimas décadas ha representado un innegable avance, pero al mismo tiempo ha abierto un panorama nuevo en el que se han incrementado las opciones tanto diagnósticas como terapéuticas. Paralelamente el conocimiento médico ha sufrido una enorme especialización, lo que ha conducido a su fragmentación. Todo este conjunto de cambios dificultan los procesos de toma de decisiones.

Además de los cambios científico-

Así pues, estamos ante un contexto de mayor complejidad, pero precisamente la bioética nace y se desarrolla para poder gestionar esta complejidad.

## Toma de decisiones en salud en niños. ¿Retórica o realidad?

En «La toma de decisiones en salud en niños, retórica o realidad?», Coad<sup>1</sup> concibe, justamente, esta pregunta en un artículo donde hace un metanálisis sobre estudios publicados en rela-

ción a la implicación de niños y adolescentes en la toma de decisiones en el ámbito de la salud. Y su conclusión es que, pese a conocer los resultados positivos de la participación de los niños en las consultas, los hechos parecen indicar que se trata más de una cuestión retórica que de una realidad.

---

**H**ay evidencia suficiente que demuestra que si se fomenta la participación en el ámbito de la salud tanto en niños como en adolescentes, se les informa adecuadamente y se les escucha, esto produce una mayor satisfacción –tanto a los padres como a los menores– con los cuidados médicos recibidos

---

De hecho, hay evidencia suficiente que demuestra que si se fomenta la participación en el ámbito de la salud<sup>1</sup> tanto en niños como en adolescentes, se les informa adecuadamente y se les escucha, esto produce una mayor satisfacción –tanto a los padres como a los menores– con los cuidados médicos recibidos. Al mismo tiempo se produce una mayor cooperación por parte de los niños y adolescentes tanto en el establecimiento de los objetivos del tratamiento como en el plan de tratamiento; se promueve la sensación de control frente a la enfermedad, y esto hace que se perciba de forma menos estresante, con menos disconfort, y facilita una adecuación más positiva. Asimismo, el hecho de fomentar esta participación promueve las capacidades del niño y favorece su desarrollo.

A pesar de la evidencia en torno a los beneficios de la implicación del niño y el adolescente en la toma de decisiones, en la realidad no parece que este nivel de participación se lleve a cabo de forma generalizada. Una de las principales causas de la dificultad que tienen los profesionales para desplegar un modelo de toma de decisiones compartida e informada con los niños podría ser que este nuevo modelo no se desarrolla sólo con conocimientos, sino que precisa adquirir una serie de habilidades.

Este nuevo modelo requiere nuevos conocimientos, nuevas habilidades y nuevos recursos. Peter Ubel<sup>2</sup> expone que «se nos ha enseñado a los médicos sobre qué hacer en bioética (informar al paciente, involucrarse en la toma de decisiones, pedir su consentimiento...) pero no se nos ha entrenado sobre cómo hacerlo. Los médicos nos encontramos a menudo *'lost in translation'*». Un cambio de paradigma requiere saber conjugar verbos, es decir, no es suficiente conocer el marco teórico y argumental del modelo, sino que hay que saberlo llevar a la práctica. En el ámbito de la toma de decisiones e información a los menores, algunos de los verbos a conjugar podrían ser: escuchar, comunicar, acompañar y promover.

### Escuchar

Cuando se pide a los niños y adolescentes su valoración sobre la atención recibida en los hospitales o en asistencia primaria<sup>3</sup> los puntos que más «valoran» son: la buena comunicación, que incluye explicaciones claras sobre los tratamientos o las técnicas a las que deben someterse; los profesionales con empatía; el trato directo con los niños; o bien dejarlos participar en la toma de decisiones.

Los tres puntos que los adolescentes con enfermedad crónica mejor valo-

ran<sup>4</sup> son el respeto / veracidad, control / confianza y cuidado / proximidad. Es importante prestar atención a la forma como los adolescentes lo expresan:

1. Respeto y veracidad: «me dicen la verdad, me toman en serio cuando pregunto o cuando digo que me duele, admiten los errores o reconocen cuando no saben algo, me piden qué es importante para mí.»
2. Control y confianza: «paran inmediatamente si no aguanto el dolor, me piden permiso, me avisan cuando tienen que hacer algo, no me intimidan, me cuentan las cosas de forma que las pueda entender.»

---

**E**n el ámbito infanto-juvenil los registros necesarios para la comunicación son mucho más amplios que en los adultos, ya que es importante tener habilidades para comunicarse con los padres, pero también con los niños

---

3. Cuidado y proximidad: «me conocen, conocen mis intereses y aficiones, conocen mi familia, pasan tiempo conmigo, es fácil hablar con él@s, son accesibles, no me hacen sentir mal si no he hecho un tratamiento.»

### Comunicar

Mejorar la toma de decisiones y la información requiere, al mismo tiempo, mejorar las habilidades relacionales y comunicativas. Recogíamos la idea de que se ha enseñado el qué pero no se ha enseñado el cómo, y éste es uno

de los aspectos clave para desarrollar habilidades relacionadas con la comunicación. Esto implica que además de conocimientos científico-técnicos es importante adquirir habilidades: *High Tech with High Touch* (Alta tecnología con alto tacto).

En el ámbito infanto-juvenil los registros necesarios para la comunicación son mucho más amplios que en los adultos, ya que es importante tener habilidades para comunicarse con los padres, pero también con los niños. La comunicación con los niños no tiene un solo registro dado que cada edad precisa un abordaje específico, desde los bebés hasta los adolescentes. De hecho, uno de los aspectos que más valoran los adolescentes es no se les infantilize, y esto implica por parte de los profesionales tener que disponer de una amplia

**U**n punto clave en la participación de los menores y la toma de decisiones es la evaluación de la madurez y competencia del menor

gama de estrategias comunicativas. Además, para adecuar la información es imprescindible conocer el nivel de desarrollo del niño y, según éste, conocer qué puede entender de la enfermedad y de lo que le pasa,<sup>5</sup> evitando respuestas adultiformes o poco adecuadas a la comprensión del niño.

La comprensión de la enfermedad se basa en un proceso progresivo y secuencial, relacionado con la interacción con el entorno y con la forma como la cultura expresa la enfermedad. Los niños tienen una secuencia

Tabla 1. Etapas de desarrollo del concepto de enfermedad

Tabla 1. Etapas de desarrollo del concepto de enfermedad	
<b>Bebé (0-2 años) - VULNERABLES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Importancia de mantener en el ámbito hospitalario la relación del niño con el cuidador principal. (Prevención en el niño enfermo del <i>Síndrome del hospitalismo</i>. Teoría del vínculo de Bowlby.)</li> <li>• Sentirse cercano a los cuidadores principales, sentirse abrazado y consolado como herramienta principal para afrontar el estrés de la enfermedad.</li> <li>• Necesidad de disponer de estímulos y juegos adecuados durante el ingreso. Aumentar los estímulos en los ingresos más largos.</li> </ul>
<b>Niño pequeño (2-5 años). Pensamiento pre-lógico - EXPLORADORES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentido literal y concreto del pensamiento.</li> <li>• Detectan los signos externos, visibles y palpables, de la enfermedad, cuesta mucho más imaginar los órganos internos. (Puede facilitar la comprensión si se sitúan de forma concreta en un dibujo o un muñeco).</li> <li>• Confunden los síntomas con las causas.</li> <li>• Egocentrismo. Lo que ocurre a su alrededor es consecuencia directa de lo que hacen o piensan. Pueden entender la enfermedad o el ingreso como un castigo. Es importante disculparlos.</li> <li>• Tiempo entendido de forma circular (Navidad, vacaciones de verano). Puede ser útil hacer una plantilla de planificación.</li> </ul>
<b>Escolar (6-11 años). Pensamiento lógico concreto - CURIOSOS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pensamiento más elaborado y complejo, preguntas más complejas.</li> <li>• Mucha curiosidad por temas diversos.</li> <li>• Entienden la causa, pero no el mecanismo exacto.</li> <li>• Conocen y saben decir muchas partes del cuerpo, aunque desconocen las funciones de la mayoría y como trabajan de forma conjunta. (Pueden facilitar la comprensión los dibujos más elaborados).</li> <li>• Hacen asociaciones lineales: misma causa mismo efecto.</li> <li>• Idea de la contaminación. (Por ejemplo: evitar compañero de clase con cáncer por miedo al contagio)</li> <li>• Explorar sentimientos de culpabilidad.</li> </ul>
<b>Pre-adolescente y adolescente (&gt;11 años) Pensamiento lógico formal - EMOCIONALES</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desarrollo del pensamiento abstracto y simbólico.</li> <li>• Explicación psicofisiológica de la enfermedad, entendida como multifactorial.</li> <li>• Sensación de omnipotencia. Piensan que esto no les puede pasar a ellos, y asumen conductas de riesgo.</li> <li>• Volubilidad de los estados de ánimo que a menudo lleva a confrontaciones</li> </ul>

Fuente: Elaboración propia

progresiva mediante la cual van entendiendo conceptos fundamentales, como son el tiempo, el espacio, la causalidad, la conservación, los nú-

meros... Es necesaria una correcta maduración cognitiva del niño para ir entendiendo la complejidad de la enfermedad. En la *tabla 1*, se destacan

diferentes etapas de desarrollo del concepto de enfermedad.

### Promover autonomía

Un punto clave en la participación de los menores y la toma de decisiones es la evaluación de la madurez y competencia del menor.<sup>6</sup> Aunque en esta cuestión cuesta mucho realizar progresos y disponer de procedimientos estandarizados<sup>7</sup> Kohlberg define la competencia como la habilidad para tomar decisiones, esto es, hacer juicios basados en principios internos y actuar de acuerdo con estos juicios. El modelo que se propone para evaluar la competencia del menor en una decisión concreta dependerá de la madurez individual de cada menor, del riesgo de la decisión y de factores contextuales.<sup>6</sup>

En relación a la madurez, es importante en primer lugar intentar concretar qué entendemos por madurez, pues ésta puede ser cognitiva o intelectual,

**E**n la evaluación de la competencia también es importante tener en cuenta los factores contextuales en que se toma la decisión. Por un lado puede haber factores personales que pueden influir: el estado emocional (ansiedad, miedo), la presencia de dolor, la influencia de drogas o fármacos que alteren el nivel de conciencia

de valores o madurez aplicada en los procesos de toma de decisiones. Las dificultades para conceptualizar la madurez pueden estar relacionadas

con la falta de procedimientos estandarizados de evaluación de la misma.

En la bibliografía se pueden observar dos aproximaciones diferentes a la madurez: por un lado encontramos la aproximación basada en el desarrollo moral (valores, deseos, preferencias en un sistema de valores...), con el uso de instrumentos derivados de la teoría del desarrollo moral de Kohlberg. Según este autor, el razonamiento ético-moral se desarrolla a través de una serie de niveles y estadios, pre-conventional, convencional y postconventional. Tanto Kohlberg como diferentes autores neo-kohlberianos que han incorporado aspectos sociales a la teoría, han desarrollado instrumentos de medida de la misma. La adaptación de los dilemas morales de Kohlberg<sup>8</sup> ha demostrado ser útil como instrumento de cribado, con una alta correlación con el test DIT de Rest. Por otra parte, hay aproximaciones empíricas sobre el desarrollo de toma de decisiones



aplicada. Algunos estudios han aplicado el test MacCAT-CR<sup>®</sup> en menores, llegando a la conclusión de que es útil en esta franja de edad. Pero la cuestión es la ausencia de una validación externa, de un Gold Standard dentro del paradigma que permita identificar los puntos de corte.

La toma de decisiones no depende sólo de la madurez del menor, sino que también depende del riesgo de la decisión. Las decisiones más graves, que tienen un mayor riesgo, precisarán una competencia más elevada, mientras que decisiones más fáciles y de bajo riesgo se podrán tomar con menor competencia. La Escala Móvil de la Competencia de Drane ofrece

También se deberá tener en cuenta en qué situación se toma la decisión. Es mucho más complicado en servicios de urgencias o con procesos asistenciales esporádicos que en un contexto de continuidad asistencial, con una familia conocida, con la que ya hay una relación de confianza previa.

Más allá de la evaluación de la autonomía, el real Colegio de Pediatría de Inglaterra, en el documento sobre Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice,<sup>10</sup> expone la necesidad de realizar todo un proceso de promoción de la capacidad de decisión. No trata sólo de una evaluación sobre si el menor es suficien-

tes serían sus necesidades, preferencias en relación a la decisión, a pesar de que no podamos garantizarlas.

3. Incluir sus opiniones en la toma de decisiones, siempre que sea posible.
4. Considerar al menor competente como el principal responsable de tomar decisiones.

Esta gradación permite que las capacidades del niño vayan creciendo en un entorno de confianza, admitiendo que se puede equivocar al igual que se equivocan los adultos, y fomentando la responsabilidad en las decisiones tomadas.

### Acompañar situaciones clínicas de alta vulnerabilidad

Más allá de la toma de decisiones, uno de los papeles fundamentales de los profesionales sanitarios es el acompañamiento en situaciones de alta fragilidad o vulnerabilidad. Es muy importante ser cuidadoso en el manejo de la información y de las decisiones en niños con enfermedad grave, discapacidad severa o terminalidad.

En un estudio en el New England,<sup>11</sup> se pidió a padres de niños que habían muerto a causa de una enfermedad oncológica si se arrepentían de haber hablado de la muerte con sus hijos o de no haber hablado. Ninguno de los padres de los niños muertos por enfermedad que habían hablado con ellos sobre el pronóstico y el final de la vida, se arrepentían de haberlo hecho; mientras que un alto porcentaje de los padres que no habían hablado, pensaban que lo deberían haber hecho. Las conspiraciones del silencio en el ámbito infanto-juvenil, al igual que en el adulto, son muy difíciles de manejar, por eso se necesitan profesionales preparados para saber dar la información y acompañar a los niños y sus familias.

## Más allá de la toma de decisiones, uno de los papeles fundamentales de los profesionales sanitarios es el acompañamiento en situaciones de alta fragilidad o vulnerabilidad

una buena referencia para poder ajustar el grado de competencia exigido según del tipo de decisión.

En la evaluación de la competencia también es importante tener en cuenta los factores contextuales en que se toma la decisión. Por un lado puede haber factores personales que pueden influir: el estado emocional (ansiedad, miedo), la presencia de dolor, la influencia de drogas o fármacos que alteren el nivel de conciencia. Ante estas influencias personales hay que prestar especial atención a los niños con enfermedades crónicas.

Como factores contextuales hay que valorar también los elementos familiares y culturales. Ver si la familia da apoyo emocional al menor, o bien observar la influencia cultural en el rol social que se otorga al menor.

temente competente para decidir o no, sino de una escala progresiva de incorporación al menor en la toma de decisiones: «el desarrollo de las capacidades humanas no es un proceso garantizado por la genética, sino que depende de la interacción y el entorno». La capacidad para poder decidir dependerá de un entorno y una interacción adecuada para poderla desarrollar. Aquel que nunca ha sido informado o escuchado, sea adulto o niño, difícilmente tendrá la capacidad de tomar decisiones. Por ello se recomienda:

1. Informar al menor: el derecho a la información va más allá del derecho a la decisión. Es importante saber informar al menor, tenga la edad que tenga, con el nivel adecuado para su comprensión.
2. Escuchar al menor: conocer cuá-

## Referencias bibliogràfiques

1. Coad JE, Shaw KL. Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *J Adv Nurs*. 2008; 64(4): 318-327.
2. Ubel P. *Critical Decisions*. New York: Harper Collins; 2012.
3. Van Staa A, Jedeloo S, Van der Stege H, On Your Own Feet Research Group. "What we want": chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. *Patient Prefer Adherence*. 2011; 5: 291-305.
4. Britto MT, Devellis RF, Hornung RW, DeFriese GH, Atherton HD, Slap GB. Health Care preferences and priorities of adolescents with chronic illnesses. *Pediatrics*. 2004;114(5):1272-1280.
5. Perrin EC, Gerrity PS. There's a demon in your belly: Children's understanding of illness. *Pediatrics*. 1981; 67(6), 841-849.
6. Esquerda M, Pifarre J. Actualizaciones Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. 2009; 16(9):547-553.
7. Hein IM, Troost PW, Broersma A, Vries MC de, Daams JG, Lindauer R.JL. Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Medical Ethics*. 2015; 16: 1-6.
8. Espejo M, Miquel E, Esquerda Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida. *Med Clin*. 2011;136(1):26-30.
9. Hein IM, Troost PW, Lindeboom R, de Vries MC, Zwaan CM, Lindauer R.J. Assessing children's competence to consent in research by a standardized tool: a validity study. *BMC Pediatr*. 2012; 12:156
10. Royal College of Paediatrics and Child Health. *Withholding or Withdrawing Life Saving Treatment in Children: A Framework for Practice* [Internet]. London: Royal College of Paediatrics and Child Health 2004. [Consultado el 15 de octubre de 2016]. Disponible en: [http://www.gmc-uk.org/Withholding.pdf\\_40818793.pdf](http://www.gmc-uk.org/Withholding.pdf_40818793.pdf)
11. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter J, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine*. 2004; 351(12): 1175-1186.

# EXPERTO UNIVERSITARIO EN ÉTICA APLICADA EN LA ACCIÓN SOCIAL Y PSICOEDUCATIVA



[www.peretarres.url.edu](http://www.peretarres.url.edu)

[www.ibb.url.edu](http://www.ibb.url.edu)

CO-ORGANIZADO, DIRIGIDO E IMPARTIDO CONJUNTAMENTE POR LA FACULTAD DE EDUCACIÓN SOCIAL Y TRABAJO SOCIAL PERE TARRÉS Y EL INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA