La capacidad de decisión en el menor. Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven

Montse Esquerda Aresté[a], Josep Pifarré Paradero[b] y Eva Miquel Fernández[c]
[a]Pediatra, CSMIJ Sant Joan de Déu, Lleida. Profesora asociada de bioética. Facultad de Medicina. Universidad de Lleida. IRB Lleida. Lleida. España.
[b]Psiquiatra. Profesor asociado de Bioética. Facultad de Medicina. Universidad de Lleida. IRB Lleida. Lleida. España.
[c]Médico de familia, ICS Lleida. Lleida. España
mesquerda@comll.cat; pifarre1@comll.cat; evamicky@gmail.com

Puntos clave

- En el nuevo paradigma de ejercicio de la pediatría, es necesario tener en cuenta al menor para la toma de decisiones, proporcionalmente a su capacidad.
- Entre los abordajes en la valoración de la competencia del menor, destacan los criterios de Appelbaum y Grisso, criterios utilizados en adultos.
- Los criterios de Appelbaum comprenden:
  1. Comprensión de la información relevante para la decisión a tomar.
  2. Apreciación de la situación (enfermedad, elección) y sus consecuencias.
  3. Manipulación racional de la información.
  4. Capacidad de comunicar una elección.
- McArthur Competente Assessment Test es una entrevista semiestructurada, prueba de oro de la valoración de la competencia en adultos.
- La madurez moral del menor correlaciona con la competencia, con lo que la valoración del desarrollo moral puede ser una buena aproximación a la competencia del menor.
- La competencia depende del tipo de decisión, a más grave la decisión, mayor nivel de competencia exigido.
- Es importante involucrar al niño en el proceso de toma de decisiones. Ello implica: informarlo, escucharlo y tenerlo en cuenta.

Introducción

La medicina ha cambiado más en 25 años que en 25 siglos.

El marco de desarrollo de la pediatría actual ha experimentado una profunda metamorfosis en las últimas décadas, muy marcada por un aumento en la complejidad del ejercicio de nuestra profesión[1,2].

Por una parte, los grandes avances científico-técnicos nos sitúan ante un panorama en la que las posibles opciones se multiplican, tanto opciones diagnósticas como terapéuticas. Disponemos pues de una multiplicidad de posibilidades, con un conocimiento médico cada vez más superespecializado y, a veces, más fragmentado. Por otra parte, los pacientes se sitúan como agentes activos, en el proceso de toma de decisiones sanitarias y ello supone otro cambio, revolucionario, en el ejercicio de la profesiom.

En pediatría, la complejidad es aún mayor pues el proceso de promoción y reconocimiento de la autonomía del paciente se desarrolla de una forma doble: por una parte, la consideración de las familias como implicadas en el proceso de toma de decisiones y, por otra parte, la progresiva consideración del menor como ser autónomo de acuerdo con el desarrollo de su capacidad.

Toma de decisiones en el paciente menor de edad

Hemos pasado de considerar al paciente menor como objeto de protección, sino también a sujeto de derechos. Esta progresiva consideración del menor no es solo una reflexión ética, sino que está refrendada por una clara tendencia legal que considera al menor como sujeto de derechos[3]. Los derechos del menor incluyen aquellos que hacen referencia al desarrollo de la personalidad y comprenden el derecho a la toma de decisiones sanitarias, de forma proporcional a su capacidad y madurez.

A menudo, la pregunta sobre si un menor es competente o no se plantea ante un conflicto, ante consultas relacionadas con el ejercicio de la sexualidad, el consumo de tóxicos o la confidencialidad. El gran reto es la incorporación del menor en la consulta del día a día.

Existen diversos estudios en los que se pregunta a niños sobre situaciones médicas hipotéticas y se les plantea la incorporación en la toma de decisiones. En uno de los estudios más amplios[4], 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. En el mismo estudio 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.

Este estudio muestra una dificultad claramente palpable en la realidad: la dificultad de los pediatras y otros profesionales para valorar la competencia del menor.

La dificultad de la valoración procede de diferentes factores. Por un lado, no existe una formación específica de los profesionales en la realización de dicha valoración ni procedimientos sistemáticos estandarizados, estando el tema centrado en la sensibilidad de cada profesional para abordar el tema o no. Por otro lado, sigue siendo un área muy vinculada a juicios de valor, por ello acostumbra a aparecer la discusión sobre la toma de decisiones en menores en ámbitos, como salud sexual o consumo de tóxicos, mientras que aparecen pocas intervenciones relacionadas a ámbitos como el de la enfermedad crónica en el niño o adolescente, donde realmente deberíamos plantearnos muy seriamente el procedimiento de toma de decisiones.

Estos factores influyen en que a menudo las respuestas de los profesionales ante el tema de la competencia del menor sean polares y muchas veces apriorísticas. Como bien resume Diego Gracia[5], «la madurez de una persona, sea esta mayor o menor de edad, debe medirse por sus capacidades formales de juzgar y valorar las situaciones, no por el contenido de los valores que asuma o maneje. El error clásico ha sido considerar inmaduro o incapaz a todo el que tenía un sistema de valores distinto del nuestro».

Debemos fomentar, no solo en el paciente adulto, sino también en el menor de edad, la participación activa en la toma de decisiones sanitarias y en el consentimiento informado. Así pues, en el ejercicio de la toma de decisiones, uno de los elementos clave es el consentimiento informado (CI), cuyas características debemos tener en cuenta[6-8]:

Lectura rápida

Es importante considerar al menor no solo objeto de protección sino sujeto de derechos. Estos derechos, entre ellos la toma de decisiones sobre la propia salud, se irán ejerciendo de forma proporcional al desarrollo y la capacidad.

El pediatra debe conocer el proceso de consentimiento informado, en el que se precisa información, voluntariedad y competencia.

Lectura rápida

Entendemos por competencia la madurez suficiente para poder tomar sus propias decisiones de salud basadas en juicios internos y de actuar de acuerdo con ellos, juicios basados en sus creencias y en concordancia con su plan vital.

Existen diferentes abordajes en la valoración de la competencia del menor, una de ellas es el uso de los criterios de Appelbaum y Grisso, criterios utilizados en adultos

1. Es un proceso, no la firma de un documento de forma aislada.
2. Es voluntario, por lo que implica libertad, por ello es necesario que el paciente sea libre para decidir, sin coacciones.
3. La información debe estar proporcionada en cantidad suficiente y ser comprensible, acorde con las necesidades del que la recibe.
4. Es necesario que el paciente sea competente, entendiendo la competencia como la aptitud para comprender la situación concreta a la que se enfrenta, los valores que entran en juego y los diferentes cursos de acción posibles con sus previsibles consecuencias, así como poder expresar una decisión coherente con el proceso.

Este cambio de paradigma tiene repercusiones directas en la práctica asistencial diaria, como son: mejorar la información a las familias y a los niños, fomentar la participación del menor en el proceso sanitario, saber discernir el grado de madurez del menor o saber ponderar ante una decisión concreta la gravedad que implica y quién debe ser el decisor. Es un gran reto pendiente en práctica asistencial incorporar estos conceptos.
Un reciente metanálisis[9] recoge todos los estudios sobre la participación de niños en la toma de decisiones sanitarias concluyendo que, aunque hay suficiente evidencia para afirmar que la involucración de niños y jóvenes en la toma de decisiones tiene repercusiones positivas en la salud, no hay evidencia clara de que este proceso se esté dando en la práctica clínica habitual. En la literatura anglosajona se encuentra abundante literatura y materiales de información a niños, herramientas y documentos para promover una adecuada información a menores, pero existen pocos estudios sobre la participación real de menores en la toma de decisiones.
El pediatra del siglo xxi debe tener habilidades y conocimientos suficientes para poder implementar este proceso de promoción de la participación del menor en la toma de decisiones. Nos centraremos en este artículo en 2 aspectos concretos: la capacidad de decisión del menor y el proceso particular de información en menores.

La capacidad de decisión del menor

El término capacidad o competencia implica madurez, tanto cognitiva, emocional y ético-moral para poder tomar sus propias decisiones de salud basadas en juicios internos y de actuar de acuerdo con ellos, juicios basados en sus creencias y en concordancia con su plan vital.

El proceso de maduración en la persona es una variable continua y progresiva, en la que el niño o adolescente va paulatinamente estructurando sus preferencias y sus decisiones acorde con el desarrollo de sus propios razonamientos. Es un proceso y, como tal, es dinámico, en él se producen cambios cuantitativos y cualitativos a través del tiempo, y está sujeto a aprendizaje. Existen factores familiares y sociales que favorecerán el desarrollo de la madurez o la interceptaran[10]. Por ello, la valoración del menor debemos intentar que esté enmarcada en este proceso.
Revisando la literatura se perciben 2 líneas claramente diferenciadas en la valoración de la competencia propiamente dicha del menor: por una parte, está la valoración de capacidades aplicadas respecto a la toma de decisiones y, por otra, estaría la valoración de la fase del razonamiento moral. El primer tipo de valoración proviene del ámbito legal y se basa en una valoración similar a la que realizaríamos a un paciente adulto, valorando la capacidad como la suma de una serie de habilidades concretas en la toma de decisiones La segunda, la del grado de desarrollo moral del menor, proviene del campo de la filosofía y de la psicología evolutiva y se basa en el supuesto de que existe una progresión desde la niñez hasta el adulto en el nivel de madurez moral hasta llegar a una estabilidad. Vamos a desarrollar ambas aproximaciones[11].

Valoración aplicada

El interés por la valoración de la competencia y la unificación de criterios aparece claramente reflejado en EE. UU. en los años setenta, cuando Roth publica una buena síntesis de los criterios más utilizados en el campo legal y los agrupa[12]. Posteriormente, desde el ámbito clínico, Appelbaum y Grisso, resumen los criterios utilizados por Roth en 4[13]:

1. Comprensión de la información relevante para la decisión a tomar. Requiere una memoria suficiente para almacenar palabras, frases y secuencias de información, reteniéndose así los datos fundamentales sobre la situación. Exige asimismo un nivel adecuado de atención y participación de los procesos intelectuales.
2. Apreciación de la situación (enfermedad, elección) y sus consecuencias. Este criterio se refiere al significado que tienen los datos y las situaciones (estar enfermo, tener que tomar una decisión, consecuencias) para el paciente. No se relaciona con lo razonable o no razonable de la opción del paciente, sino con la necesaria aprehensión de la situación para poder tomar una decisión.

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 una capacidad para alcanzar conclusiones lógicamente consistentes con las premisas de modo que se refleje el valor o peso que previamente se les asignó.
4. Capacidad de comunicar una elección, que exige una capacidad para mantener y comunicar elecciones estables un tiempo lo suficientemente dilatado como para poder llevarlas a cabo.

Estos 4 criterios son los más utilizados en el ámbito de adultos y a partir de ellos Grisso y Appelbaum diseñaron una entrevista semiestructurada, el McArthur Competente Assessment Test, que permite valorar la competencia en función de los criterios definidos. Recientemente, este instrumento ha sido traducido, adaptado y validado al español[14].
Existen pocos estudios respecto la aplicación y validez de los criterios de Appelbaum en menores. Uno de los estudios más citados es el realizado por Weithorn[15] en los años ochenta. La Dra. Weithorn ideó un cuestionario con 4 hipotéticos casos en los que tenía que elegirse entre diferentes tratamientos, valorando la respuesta según los criterios anteriores: capacidad de comprensión de las posibilidades, resultado razonable, justificación de la elección y comunicación de la elección. Este test se administró a 98 sujetos en total divididos en 4 niveles de edad: 9, 14, 18 y 21 años. Según los resultados, los niños de 14 años no diferían en sus elecciones respecto a los adultos. Sí se encontraba una diferencia significativa en los de 9 años respecto al resto.
Los dilemas ideados por la Dra. Weithorn se corrigen mediante estadística cualitativa y presentan una alta dificultad para aplicarse en la práctica clínica habitual.
En la misma línea y de forma complementaria, otros autores, como Reder y Fitzpatrickt[16], se centran en el desarrollo de la noción de «comprensión suficiente», y Mann y Harmoni[17] desarrollan una lista de 9 elementos necesarios para realizar un proceso de toma de decisión competente, a la que llaman la «lista de las 9 C»: capacidad de realizar una elección propia, comprensión, creatividad, transigencia *(compromise)*, consecuencialidad, exactitud *(correctness)*, credibilidad, consistencia y compromiso.
Como recomendaciones de consenso, hallamos las de la British Medical Association & the Law Society[18], que aconsejan qué deberíamos tener en cuenta para la valoración de la competencia del menor (tabla 1).

Valoración de la madurez moral

Existen pocos trabajos de campo en el tema que nos ocupa desde el punto de vista clínico y son, en su mayoría, documentos de recomendaciones o de consenso. Pero no es así en el campo del estudio de la madurez del menor en relación con el desarrollo del pensamiento ético y moral, iniciado con los trabajos de Piaget y Kohlberg[19,20] y continuados por múltiples autores en el campo de la psicología evolutiva[21,22]. De hecho, han sido estos estudios sobre el desarrollo de la autonomía y del desarrollo ético y moral los que fundamentan el desarrollo de la teoría del «menor maduro» y de sus implicaciones legales.
Según Kohlberg, existen diferentes niveles de desarrollo del pensamiento moral que representan filosofías morales separadas, como diferentes visiones del mundo socio-moral. Estas visiones representan 3 tipos diferentes de relación entre el yo y las reglas o expectativas de la sociedad, que es lo que denomina niveles y estadios (tabla 2).
Existen múltiples y diversos instrumentos de medida del desarrollo moral que se basan en los estudios de Kohlberg, aplicados en amplias muestras de diversas edades y miden las variables cognitivas del razonamiento moral[21].
Desde la Universidad de Lleida, se ha desarrollado y validado un test de fácil aplicación y corrección, basado en los dilemas morales de Kohlberg. El test se ha validado en una muestra de 430 adolescentes de 12 a 16 años, distingue entre nivel preconvencional y convencional, es autoadministrable y puede realizarse en un tiempo adecuado en la práctica clínica (entre 10-15 min)[23,24]. El resultado del test es, además, coincidente con la madurez valorada por tutores. Se trata pues de un test

Tabla 1. *Recomendaciones British Medical Association & the Law Society*

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

Lectura rápida

Los criterios de Appelbaum comprenden:
1. Comprensión de la información relevante para la decisión a tomar.
2. Apreciación de la situación (enfermedad, elección) y sus consecuencias.
3. Manipulación racional de la información.
4. Capacidad de comunicar una elección.

El McArthur Competente Assessment Test es una entrevista semiestructurada, prueba de oro de la valoración de la competencia en adultos.

Lectura rápida

Los estudios sobre desarrollo moral del menor que fundamentan el desarrollo de la teoría del «menor maduro» y de sus implicaciones legales.

Existen diversos instrumentos validados y ampliamente utilizados de medida del grado de desarrollo moral del menor, pero con poca aplicación en la práctica clínica.

En la toma de decisiones con el menor, es importante no solo la valoración de la competencia, sino tener en cuenta otros factores, como la gravedad de la decisión. La escala móvil de competencia de Drane puede ayudar en la deliberación.

Tabla 2. *Niveles y estadios Kohlberg*

Nivel 1 o preconvencional (hasta aproximadamente 9 años): las reglas y normas se viven como externas al yo, como impuestas
Estadio 1: egoísmo ciego o moralidad heterónoma
Estadio 2: egoísmo instrumental individualista
Nivel 2 o convencional (adolescentes y adultos): el «yo» se identifica con las normas sociales
Estadio 3: perspectiva de las relaciones sociales grupales
Estadio 4: perspectiva de los sistemas sociales
Nivel 3 o post-convencional (minoría de adultos): el «yo» distingue entre las normas sociales y los propios valores, concepto de justicia universal, más allá de los sistemas sociales
Estadio 5: perspectiva moral de los derechos humanos
Estadio 6: moralidad de los principios éticos superiores

válido, fiable y de fácil aplicación, que puede servir como una prueba complementaria para ayudar al facultativo en la valoración de la madurez de un menor ante una decisión sanitaria, teniendo en cuenta otros factores como la gravedad de la decisión y factores contextuales.

A esta muestra de jóvenes se les administró también 2 de los dilemas sanitarios ideados por la Dra. Weithorn[15]. En dicho estudio se constató que los menores más maduros según Kohlberg resolvían de mejor forma también los dilemas sanitarios, de forma independiente a su edad o nivel de estudios[25].

Con ello, la valoración de la madurez moral sería una buena aproximación a la valoración de la madurez y capacidad del adolescente en la toma de decisiones.

Gravedad de la decisión y factores contextuales

Además de la madurez del menor, hay otros factores que se deben tener en cuenta en el momento de la toma de decisiones. Uno de ellos es ponderar la gravedad de la decisión: decisiones más graves, con posibilidad de secuelas o altas repercusiones en la vida futura, requerirán alta madurez y participación de los padres en el proceso.

La escala móvil de la competencia de James Drane[26,27] propone un criterio de proporcionalidad: a mayor gravedad de la decisión, mayor competencia se requerirá.

Drane refiere que existen distintos grados de competencia y según el grado de competencia pueden aceptarse o rechazarse determinados tratamientos (tabla 3).

Hay otros factores que deben tenerse en cuenta más allá de la capacidad concreta del menor y de la gravedad de la situación: si es una visita en un contexto de urgencias o en una consulta rutinaria, factores culturales que puedan influir, o un factor tan poco estudiado pero tan relevante como si la decisión es en una enfermedad aguda o en un contexto de enfermedad crónica del niño. Existen muy pocos estudios sobre la valoración de la capacidad o la toma de decisiones en enfermedad crónica del niño.

Algunos autores, como Pearce[28], han intentado realizar propuestas de síntesis de la toma de decisiones del menor teniendo en cuenta múltiples factores: concepto de madurez suficiente, tipo de relación padres-hijos, tipo de relación paciente-doctor, existencia de influencias externas, riesgo-beneficio de la decisión, naturaleza de la enfermedad o existencia de consenso menor-padres-profesional. La aportación de Pearce es una muy buena síntesis del proceso de toma de decisiones con el menor (tabla 4).

Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven

Más allá de la importancia ética y legal de valorar la competencia del menor y su posibilidad de tomar decisiones, está el tema de la información al menor. Incluso el menor que no consideremos competente tiene el derecho a ser informado del propio estado de salud, de los procedimientos que se van a realizar o del tratamiento que va a recibir y sus posibles efectos secundarios.

La falta competencia suficiente no es sinónimo a una no información. El menor no competente tiene derecho también a ser informado.

Tabla 3. *Escala móvil de la competencia de Drane*

Tipo de decisión	Fácil	Media	Difícil
Competencia necesaria	Baja	Media	Alta
Para consentir	Tratamiento eficaz: alto beneficio/bajo riesgo	Beneficio/riesgo intermedio	Tratamiento con alto riesgo/bajo beneficio
Para rechazar	Tratamiento incierto Tratamiento de bajo beneficio/alto riesgo	Beneficio/riesgo intermedio	Tratamiento de alto beneficio/bajo riesgo

Además, múltiples estudios muestran como informar al menor y fomentar su implicación en la toma de decisiones favorece diversos aspectos en el proceso de enfermedad como son:

– Una mayor satisfacción con los cuidados médicos recibidos, percibido tanto por los padres como por el niño[29].
– Una mayor cooperación por parte del niño en el tratamiento[30].
– Promoción de la sensación de control, percibiendo la enfermedad como menos estresante, disminuyendo el disconfort y facilitando el ajuste positivo[31].
– Demostrando respeto por las capacidades del niño, promoviéndolas y favoreciendo su desarrollo[31].

En este papel activo sobre la participación del menor en la consulta clínica, el Real Colegio de Pediatras de Inglaterra[32] ofrece una acertada pauta de continuidad:

1. Informar al menor, de forma adecuada a su nivel de comprensión y proporcional a ella, ayudando a que el menor se sienta protagonista en las consultas relacionadas con su propia salud.
2. Escucharle, a partir de la edad en que sea posible, fomentando la participación y opinión.
3. Incluir sus opiniones en la toma de decisiones, en todas aquellas decisiones que sea posible, asumiendo proporcionalmente la responsabilidad de la decisión.
4. Considerar al menor competente como decisor principal.

Otros autores definen diversos niveles en el grado de participación. Weithorn[15] establece 3 niveles de participación: *a)* información sobre la enfermedad, el tratamiento y los procedimientos médicos; *b)* decisión compartida con los padres/tutores, colaboración con los cuidadores, y *c)* decisión autónoma.

Ello implica que los profesionales que trabajen con niños y adolescentes dispongan de habilidades y registros de comunicación adecuados para los diferentes niveles de comprensión, tanto verbal como no verbal.
El joven que ha sido informado, que ha sido escuchado, al que se ha tenido en cuenta su opinión podrá convertirse con mayor facilidad en el decisor de sus propias opciones. Es muy importante reivindicar el papel activo

Tabla 4. *Síntesis de la valoración de la competencia (Pearce)*

Madurez suficiente

La naturaleza de la enfermedad
Las propias necesidades y las de los otros
Los riesgos y beneficios del tratamiento
Su propio autoconcepto

Significado del tiempo: pasado, presente y futuro

Relación con los padres

¿Existe un buen soporte emocional?
¿Es una relación afectiva?

Relación médico-paciente

¿Existe confianza y confidencialidad?

Otros puntos de vista significativos

¿Qué otras opiniones influencian al niño y cómo?

Riesgos/beneficios del tratamiento

Riesgo/beneficio del tratamiento frente a no tratamiento

Naturaleza de la enfermedad

Enfermedad crónica, aguda, discapacitante, de riesgo vital

Necesidad de consenso

¿Es preciso mayor tiempo o información?
¿Es precisa una segunda opinión?

Lectura rápida

Otros factores que se deben tener en cuenta en la toma de decisiones serían factores culturales, situacionales o si el menor presenta enfermedad aguda o crónica.

Es importante no solo la medida de la competencia, sino fomentar en los niños la participación en el proceso de toma de decisiones. Ello implica: informarlo, escucharlo, tenerlo en cuenta hasta que pueda ser el decisor principal.

Bibliografía recomendada

Ruiz JM. El valor jurídico de las decisiones del menor maduro: visión desde el derecho. En: Adolescencia, menor maduro y bioética. Comillas; 2011.

Capítulo de síntesis de la aproximación legal a la figura del menor.

Simon Lorda P, Barrio Cantalejo I. La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico. Rev Esp Pediatr. 1997;53:107-18.

Artículo que resume la problemática ética y jurídica en relación a la toma de decisiones sanitarias en el menor.

Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. Med Clin (Barc). 2001;117:179-90.

Artículo imprescindible en el se analiza el concepto de menor maduro desde el punto de vista ético y moral, su contexto, incluye el análisis de algunos casos prácticos.

***Tabla 5.** Promoción de la toma de decisiones en adolescentes (Fischhoff)*

Mostrar a los adolescentes cómo sus emociones influyen en su pensamiento y comportamiento
Animarlos a buscar nueva información para la toma de decisiones, ayudándolos a evitar la sobreestimación de sus conocimientos y capacidades
Proporcionarles información
Utilizar situaciones concretas y decisiones de problemas que reflejen sus intereses y tengan relevancia en sus vidas
Utilizar heurísticos para ayudarles a fomentar el pensamiento crítico
Asistirlos para reconocer sus propios sesgos
Proporcionarles oportunidades para practicar e implementar los esquemas de toma de decisión
Trabajar en pequeños grupos
Ayudarles a entender como sus decisiones afectan a otros

de los profesionales de la salud no solo en la valoración del menor, sino en el fomento de la competencia y la responsabilización de las decisiones que toma.

La adolescencia es una etapa del desarrollo crucial, marcada por rápidos cambios a nivel físico, cognitivo, social y emocional. Es un tiempo de búsqueda de la propia identidad, tanto personal como social. Martínez[33] resume muy bien esta etapa de la vida, caracterizada por: el inicio de la pubertad, la emergencia de capacidades cognitivas más avanzadas y la transición a nuevos roles en la sociedad, hasta llegar a alcanzar una autonomía emocional (independencia emocional), conductual (capacidad de decidir) y de valores (con la interiorización de sus propios principios morales), para llegar a la propia identidad. Con todo ello, la adolescencia no es solo una etapa de desarrollo de potencialidades, sino, como comenta el sociólogo Fernando Vidal, una etapa de toma de conciencia de sus propias limitaciones.

Con todo ello, la madurez del menor para la toma de decisiones no es una cuestión meramente dedicada a la creación de leyes que reconozcan los derechos de los menores o la obligación de ser informados, o protocolos de valoración de su competencia, sino que es importante favorecer el desarrollo de entornos «maduros» que promuevan el desarrollo tanto de menores como de adultos autónomos, libres pero principalmente responsables.

En una interesante revisión realizada por Fischhoff[34], se proponen una serie de «acciones» que pueden ayudar a favorecer el desarrollo de los adolescentes, así como la capacidad de toma de decisiones (tabla 5). Aunque las propuestas son para el desarrollo en general, pueden ser de utilidad en el campo de la salud.

William Osler, pionero en la educación médica moderna, definía nuestra profesión como «la ciencia de la incertidumbre y el arte de la probabilidad». La valoración de la competencia del menor no deja de ser un ejercicio de ciencia y arte en el campo de las incertidumbres y la valoración adecuada de las probabilidades. Arte en cuanto a ejercicio personal e individualizado y ciencia en cuanto a que tenemos el deber de conocer y aplicar todos aquellos instrumentos y conocimientos que nos ayuden no solo a evaluar al paciente, sino a facilitar su progresiva incorporación en la toma de decisiones.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

APC www.apcontinuada.com
Encontrará enlaces a los resúmenes de esta bibliografía

● Importante ●● Muy importante

Epidemiología
Metanálisis
Ensayo clínico controlado

1. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela, 2007.
2. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 4.ª ed. Nueva York: Oxford University Press; 1994. (trad. esp. Principios de ética médica. Barcelona. Masson; 1999).
3. ● **Ruiz JM. El valor jurídico de las decisions del menor maduro: visión desde el derecho. En: Adolescencia, menor maduro y bioética. Madrid: Comillas, 2011.**
4. Alderson, P. Childrens consent to surgery. Buckingham: Open University Press; 1993.

5. ●● **Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. Med Clin (Barc). 2001;117:179-90.**
6. ●● **Simon Lorda P., Barrio cantalejo I. La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico. Rev Esp Pediatr. 1997;53:107-18.**
7. Simon Lorda P, Concheiro Carro L. El consentimiento informado: teoría y práctica. Med Clin (Barc). 1993;100:659-63.
8. Simon Lorda P, Júdez Gutierrez J. Consentimiento informado. Med Clin (Barc). 2001;117:99-106.
9. ●● **Coad JE, Shaw KL. Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. J Adv Nur. 2008;64:318-27.**
10. Gabaldon S. El menor maduro. El adolescente y la sanidad. En: Adolescencia: conflicto y decisión. Institut Borja de bioética. Universitat Ramon Llull. Barcelona: Ed. Mapfre S.A; 2008.
11. Esquerda M, Pifarre J, Viñas J. El menor maduro: madurez cognitiva, psicosocial y autonomía moral. En: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha, editor. Bioética y Pediatría. Cap. 41. Madirid: Ed. Ergon; 2010. p. 367-73.
12. Roth LH, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to consent to treatment. Am J Psychiatry. 1977;134:279-84.
13. Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. N Engl J Med. 1988;319:1635-8.
14. Hernando Robles P, Lechuga Pérez X, Solé Llop P, Diestre G, Mariné Torrent A, Rodríguez Jornet A, et al. Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. Rev Calid Asist. 2011;doi:10.1016/j.cali.2011.08.003
15. Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescent to make informed treatment decisions. Child Development. 1982;53:1589-8.
16. Reder P, Fitzpatrick G. What is sufficient understanding? Clin Child Psychol Psychiatr. 1998;3:103-13.
17. Mann L, Harmony RV, Power CN. Adolescent decision making: the development of competence. J Adolescence. 1989;12:265-78.
18. British Medical Association & the Law Society. Assesment of Mental Capacity, Guidance for doctors and Lawyers. Londres: BMA; 1995.
19. Piaget J, Inhelder B. The psychology of the child. New York: Basic books; 1969.
20. Kohlberg L. Psicologia del desarrollo moral. Desclée de Brouwer; 1992.
21. Perez-Delgado E, Garcia Ros R. La psicología del desarrollo moral. Madrid: Siglo XXI; 1991.
22. Perez-Delgado E, Gimeno A, Oliver JC. El razonamiento moral y su medicion mediante el Defining Issue Test de Rest. Revista de Psicologia de la Educación. 1989.
23. 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;136:26-30.
24. 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 doctoral, Universidad de Lleida, junio del 2012.
25. Fontova M. Valoración de la competencia en la toma de decisiones sanitarias en relación con la madurez moral en adolescentes. Tesina final de máster, Universidad de Lleida, 2012.
26. Drane JF. Ethical work-up guides clinical decision making. Health Progress. 1988;69:64-7.
27. ● **Drane JF. Métodos de ética clínica. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastella; 1999.**
28. Pearce J. Consent to treat during childhood: the assesment of competence and avoidance of conflict. Br J Psych. 1994;165:713-6.
29. Korsch BM, Gozzi EK, Francis V. Gaps in doctor-patient communication: I. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. Pediatrics. 1968;42:855-71.
30. La Greca AM. Adherente to prescribe medical regimens. En: Routh, editor. Handbook of pediatric psychology (299-320). Nueva York: Guildford; 1988.
31. Pultnam DE, Finney JW, Barkley PL. Enhancing committmnet imptoves adherente to a medical regimen. J Consulting Clin Psychol. 1994;62:191-4.
32. ●● **Royal College of Paediatrician and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children: a framework for practice. 2nd ed. London; 2004.**
33. Martínez K. La capacidad del menor en el ámbito de la salud. Derecho y Salud. 2007;15:27-42.
34. Fischhoff B, Crowell NA, Kipke M. Adolescent decision making: implications for prevention programs. Summary of a Workshop. Washington DC: National Academy Press; 1999.

Bibliografía recomendada

Coad JE, Shaw KL. Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. J Adv Nursing. 2008;64:318-27.

Interesante metanálisis sobre los estudios de participación de menores en la toma de decisiones sanitarias.

Drane JF. Métodos de ética clínica. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastella; 1999.

Descripción detallada de la escala móvil de la competencia, con sus ventajas y dificultades.

Royal College of Paediatrician and Child Health. Withholding or withdrawing life saving treatment in children: a framework for practice. 2nd ed. Londres; 2004.

Documento de consenso, elaborado por el Royal College of Paeditrician, en que se analiza la toma de decisiones en el tratamiento en menores.