

Bioética y capacidad autónoma en la toma de decisiones

Aplicadas a la atención de la salud de los adolescentes

Kristina Berg Kelly

Adaptado por Dra. María del Carmen Hiebra

Objetivos del entrenamiento

1. Enumerar los principios bioéticos y cómo se aplican al cuidado de adolescentes de distintas edades.
2. Comprender la diferencia entre mayoría de edad legal, capacidad de los adolescentes y su derecho a tomar decisiones autónomas.
3. Entender y aplicar conceptos de bioética, ej. confidencialidad, competencia y consentimiento informado para la práctica médica con adolescentes.
4. Evaluar la capacidad del adolescente para tomar decisiones autónomas.
5. Utilizar un proceso paso a paso para abordar cuestiones éticas.

Spot check; 2 partes

- 1. Cuáles principios éticos puede nombrar?
Haga un listado
- 2. En situaciones difíciles, cómo decide qué hacer?
Elija una opción!
 1. Uso el sentido común
 2. Le pregunto a un superior
 3. Le pregunto a mi consejero espiritual
 4. Lo discuto con mis compañeros de trabajo
 5. Lo discuto con el comité de ética de mi región
 6. Otras opciones - descríbalas

Mesa de discusión! 5 minutos

- Dar ejemplos a su grupo sobre situaciones en las que no sabía qué hacer.
- El líder de mesa elige un ejemplo para el plenario.

Jamil, 17 años

- *Usted es un/a pediatra que trabaja en la clínica comunitaria del Ministerio de Salud local y tiene un gran interés en la medicina para adolescentes. Jamil, que tiene 17 años, es enviado por la enfermera de la escuela: algo está mal con este alumno que de repente se saltea la escuela y parece ansioso.*
- *Después de dos consultas, requiere confidencialidad y admite el abuso, abuso de medicamentos recetados, opioides, que le está comprando a su amigo (por supuesto, sin que sus padres lo sepan).*
- *Se siente deprimido y no acepta la presión psicológica de su padre. En una ocasión, fue traído de regreso a casa por un compañero que conducía y que también había tomado medicamentos y casi tuvieron un accidente.*
- *Recibe una visita de la madre, que quiere información y consejos, ya que ella también está preocupada por el comportamiento de su hijo.*

Piense en esta situación

1. Por qué es una situación desafiante?
2. Qué es *único* en la situación de adolescentes que plantean dilemas éticos.

Carlos 15 años

Carlos, un adolescente adoptado de 15 años, fue infectado con el VIH a su llegada a su país de adopción. Hasta hace poco, se ha desempeñado bien en la escuela y la infección estaba bajo control con los padres asegurándose de que Carlos estaba tomando su medicamento. Sin embargo, durante los últimos dos meses, Carlos se ha vuelto rebelde en casa, ya que siente que sus padres son sobreprotectores y están demasiado preocupados por su vida y su condición médica. Además, su situación médica se ha deteriorado.

Carlos se siente diferente de sus compañeros, que no tienen que tomar un medicamento todos los días y admite que ha dejado de tomar regularmente su medicamento; como resultado, sus análisis de sangre han empeorado. Su actitud cambia de consulta a consulta, a veces acepta continuar el tratamiento, pero últimamente es más decidido a dejar su medicación por un tiempo, ya que cree que se sentirá mejor. Carlos ha conocido recientemente a una novia con la que ha tenido relaciones sexuales en varias ocasiones. Sus padres no saben que tiene novia.

La novia no conoce su estado de VIH, pero Carlos dice que siempre usa un condón. La novia quiere cambiar a la anticoncepción hormonal como una señal de confianza mutua entre ellos y pide que Carlos comparta los gastos. Mientras Carlos pide total confidencialidad en todos los temas que plantea, sus padres insisten en que el médico les dé una idea de la situación de su hijo. Además, el médico cree que su novia debe saber sobre el estado de VIH de Carlos, pero no está seguro de cómo resolver el dilema ético implícito.

Piense en esta situación

1. Por qué es una situación desafiante?
2. Qué es *único* en la situación de adolescentes que plantean dilemas éticos.

Definición de Bioética

La bioética analiza cómo mantener respeto por, y protección del individuo a la luz de nuestro creciente conocimiento de las ciencias de la vida y sus aplicaciones en área de:

- La práctica clínica
- La investigación
- La política y la salud pública

Conceptos básicos de ética

Primeros conceptos de ética

- **AUTONOMÍA**
 - *Derechos del adolescente o joven, el consentimiento informado*
- **BENEFICENCIA**
 - *Necesidades del adolescente o joven y su interés superior*
- **NO MALEFICENCIA**
 - *Minimizando el daño*
 - *Marcando límites, a experimentar, a curar*
- **JUSTICIA Y EQUIDAD**
 - *Derecho a no ser discriminado/estigmatizado*
 - *Acceso a un adecuado cuidado de la salud para todos*

Autonomía

- Refiere al derecho de las personas a tomar sus propias decisiones.
- Implica el respeto por el deseo de la persona.
- Demanda la obligación de los cuidadores de salud de dar información clara, concisa, verdadera, comprensible de manera confidencial.
- Incluye el respeto por el derecho de la personas de dar o negarse a dar el consentimiento para cualquier procedimiento.

Beneficencia

- Requiere llegar a un juicio acerca de:
 - Qué es realmente beneficioso para el paciente.
 - Qué es “**bueno**” para el paciente.
 - (en el caso de salud pública: para la gente en general).

No maleficencia

- Ayuda a **proteger a los pacientes del daño** y es una variante del principio de autonomía.
- Destaca el principio hipocrático “**primum non nocere**” (lo primero es no dañar).
- El proveedor de salud se compromete a **aliviar el sufrimiento y el dolor**.
- La última meta es **aumentar los beneficios y minimizar los riesgos** asociados a cualquier intervención.

Justicia/Equidad

Significa:

- Asegurar a los individuos una parte justa de los recursos sociales y médicos.
 - De tal manera que los individuos sean libres para hacer juicios autónomos y efectivos en vivir sus vidas.
- Asegurar que las políticas y las intervenciones de salud pública no generen inequidades sociales o estigmaticen a ciertos grupos debido a criterios raciales, étnicos, religiosos o políticos.

Principios adicionales

Aplicando la bioética a otros contextos más allá de la investigación (ej. atención clínica y salud pública), significa confiar en valores adicionales como:

- dignidad
- integridad
- solidaridad
- participación
- vulnerabilidad

Vulnerabilidad y participación

- **De particular interés**
 - Cuando es una decisión autónoma tomada por personas menores de edad.

**La aplicación de normas éticas
está fuertemente vinculada al
marco legal**

Conceptos de edad

- **Mayoría de edad** es el umbral de la adultez, como es considerado por la ley.

Es el momento cronológico cuando los chicos **toman legalmente el control** de ellos mismos, sus acciones y decisiones, por lo tanto, terminando el control y la responsabilidad de los padres sobre ellos.

- **Edad de las “licencias”** es la edad en la cual la ley le permite a un individuo realizar **actos determinados y el ejercicio de ciertos derechos**, con o sin alguna restricción.
 - permiso para votar
 - dejar las escuela sin un diploma
 - firmar contratos vinculantes legales
 - operar vehículos a motor
 - comprar y consumir bebidas alcohólicas
 - etc.
 - **Éstas son todas edades de licencias**

Edad de licencia

- Derecho especial que se adquiere a determinada edad, por ejemplo derecho a adquirir alcohol, a sexo consentido o a escribir un testamento, que varía según los países.
- *Menores adultos*, es un concepto relevante en algunos países por el cual debajo de la mayoría de edad, se adquieren responsabilidades adultas.
- Por ejemplo, chicas que se convierten en madres.

Convención de UN sobre los derechos del niño

- Derecho a la vida y el desarrollo (art. 6)
- Derecho a ser escuchado (art. 12)
- Derecho a expresar sus propios derechos y derecho a la autonomía (art. 12 y 14)
- El interés superior del niño (art. 3)
- Derecho a ser protegido de la violencia (art. 23)
- Derecho a no ser discriminado (art. 2)

Áreas de derecho, ética y juventud Conflicto???



Tres importantes C's

- Consentimiento
- Confidencialidad
- Competencia o capacidad de toma de decisiones autónoma

Áreas de conflicto

- Cuándo se puede romper la confidencialidad?
- Miren los escenarios de Jamil o Carlos.
- Quién decide cuál es el mejor interés del adolescente?
 - El joven por sí mismo?
 - Los padres? Trabajadores sociales? En la corte?
- Cuándo puede un adolescente decidir no ser tratado?
 - Anorexia? Cáncer?

Consentimiento informado

- Un individuo considerado competente tiene el derecho de tomar sus propias decisiones acerca de cualquier intervención de salud que lo involucre.
- Como:
 - Un test de laboratorio: una persona joven tiene el derecho de dar consentimiento informado para un test de HIV, para la prescripción de una medicación
 - Una cirugía.
 - etc.

Consentimiento informado

- Una persona que es considerada **no** competente aún tiene el derecho de ser informada de intervenciones que la involucren.
 - La información debe ser adaptada a su nivel de comprensión.
- Pero no puede decir NO si la intervención es considerada de su mejor interés.
- Tal como
 - Un test de laboratorio
 - La prescripción de una medicación.
 - Una cirugía.
 - etc.

Confidencialidad

- Cualquier persona competente tiene el derecho de exigirle a su médico/proveedor de salud que no revele información a otra persona.
- Excepto que le haya dado expreso permiso de hacerlo.
- Excepciones? ..

En la frontera entre la edad adulta y la adolescencia

- Bioética y toma de decisiones autónoma



Evaluando competencia

Toma de decisiones autónoma

- Se refiere al hecho de que una persona es capaz de **comprender** la situación que requiere una decisión.
- Todos los individuos que llegan a la **mayoría** de edad son considerados competentes.
 - Excepto que tengan una enfermedad mental grave.
- La medida en los jóvenes que **no** han alcanzado la mayoría de edad pueden ser considerados competente, es el núcleo de la discusión.

Evaluando competencia

Toma de decisiones autónoma

1. Comprensión de la información revelada acerca de la naturaleza de la decisión y los procedimientos.
2. Apreciación de los efectos del tratamiento (o fracaso del tratamiento en la actualidad o en el futuro de su salud.
3. Razonamiento en el proceso de decidir acerca del tratamiento, enfocado en las habilidades para comparar alternativas a la luz de sus consecuencias.
4. Expresar una elección acerca de la participación.

Evaluando la competencia del “menor”

Entregue la información de tal manera que se asegure de que el adolescente comprenda completamente cuáles son los problemas.

Verifique su comprensión pidiéndole que reformule la información que le dieron y cómo entiende las consecuencias a largo plazo.

Cognición y desarrollo

- La competencia requiere comprender las consecuencias a largo plazo, basadas en el pensamiento cognitivo avanzado y generalmente aumenta con la edad.
- Sin embargo, una persona joven podría no entender las consecuencias a largo plazo en general.
- ¡PERO podría tener un muy buen conocimiento y comprensión de las condiciones de su enfermedad particular!
- Y luego ser considerado competente en esa área en particular

¡Observar!

- Cuando los adolescentes quieren algo que los padres y los proveedores de atención médica dudan, son expertos en preparar respuestas convincentes.
- Compruebe su verdadera madurez y pensamiento reflexivo sondeando más profundamente : *Si esto sucede, ¿qué haces? ¿Cómo encontrar el camino de regreso a casa, encontrar dinero si pierde su billetera, encontrar un medicamento de reemplazo si pierde lo que trajo?*

Información complementaria del adolescente

- ¿Qué responsabilidades tienes en tu vida diaria?
- ¿Tus quehaceres en casa?
- Entrevista con abordaje integral / SSHADESS
- ¿Cómo los manejas?
- ¿Qué experiencia tienes de esta condición en cuestión?
- ¿De dónde obtienes tu información?

Pasos para abordar los dilemas éticos y la toma de decisiones autónoma

1. Definir el dilema ético.
2. Identificar factores contribuyentes, marco legal, hechos médicos.
3. Identificar a los principales interesados involucrados.
4. Verificar que el adolescente comprenda completamente los problemas pidiéndole que reformule la información presentada.

Discuta varias opciones

Explore con él / ella las consecuencias médicas y no médicas de cada opción.

Discuta las ventajas y desventajas vinculadas a cada opción.

Discuta diferentes valores éticos involucrados.

Discuta cuáles son las mejores opciones para el paciente con él y, si es posible, con las partes interesadas.

Negociar una decisión

Dependiendo del resultado de su evaluación de la competencia del joven, usted negocia una decisión final. :

1. Si él / ella es juzgado totalmente competente, entonces la decisión depende de él / ella (con su apoyo).
2. Si él / ella no es juzgado competente, entonces la decisión depende de usted y de los padres.
3. En la mayoría de los casos, la decisión se negociará.

Jamil, 17 años

- Usted es un pediatra que trabaja en la clínica comunitaria del Ministerio de Salud local y tiene un gran interés en la medicina para adolescentes. Jamil, que tiene 17 años, es enviado por la enfermera de la escuela: algo está mal con este alumno que de repente se saltea la escuela y parece ansioso.
- Después de dos consultas, requiere confidencialidad y admite el abuso, abuso de medicamentos recetados, opioides, que le está comprando a su amigo (por supuesto, sin que sus padres lo sepan).
- Se siente deprimido y no acepta la presión psicológica de su padre. En una ocasión, fue traído de regreso a casa por un compañero que conducía y que también había tomado medicamentos y casi tuvieron un accidente.
- Recibe una visita de la madre, que quiere información y consejos, ya que ella también está preocupada por el comportamiento de su hijo.

Discusión

- ¿Qué son los dilemas éticos?
- ¿Entiende su situación?
- ¿Tiene derecho a tomar decisiones autónomas?
- ¿Quiénes son los interesados?
- ¿Qué es lo mejor para él? ¿Quién lo decide?
- ¿Qué hay de su amigo?
- ¿Qué pasa con el distribuidor?

Carlos 15 años

Carlos, un adolescente adoptado de 15 años, fue infectado con el VIH a su llegada a su país de adopción. Hasta hace poco, se ha desempeñado bien en la escuela y la infección estaba bajo control con los padres asegurándose de que Carlos estaba tomando su medicamento. Sin embargo, durante los últimos dos meses, Carlos se ha vuelto rebelde en casa, ya que siente que sus padres son sobreprotectores y están demasiado preocupados por su vida y su condición médica. Además, su situación médica se ha deteriorado.

Carlos se siente diferente de sus compañeros, que no tienen que tomar un medicamento todos los días y admite que ha dejado de tomar regularmente su medicamento; como resultado, sus análisis de sangre han empeorado. Su actitud cambia de consulta a consulta, a veces acepta continuar el tratamiento, pero últimamente es más decidido a dejar su medicación por un tiempo, ya que cree que se sentirá mejor. Carlos ha conocido recientemente a una novia con la que ha tenido relaciones sexuales en varias ocasiones. Sus padres no saben que tiene novia.

La novia no conoce su estado de VIH, pero Carlos dice que siempre usa un condón. La novia quiere cambiar a la anticoncepción hormonal como una señal de confianza mutua entre ellos y pide que Carlos comparta los gastos. Mientras Carlos pide total confidencialidad en todos los temas que plantea, sus padres insisten en que el médico les dé una idea de la situación de su hijo. Además, el médico cree que su novia debe saber sobre el estado de VIH de Carlos, pero no está seguro de cómo resolver el dilema ético implícito.

Discusión

- ¿Qué son los dilemas éticos?
- ¿Entiende su situación?
- ¿Tiene derecho a tomar decisiones autónomas?
- ¿Quiénes son los interesados?
- ¿Qué es lo mejor para él? ¿Quién lo decide?
- ¿Qué hay de su novia?

Recordar

- No hay una decisión correcta o incorrecta después de un análisis bioético.
- No dice qué hacer.
- Ayuda a las partes interesadas y al adolescente mismo, a analizar su pensamiento y ver con mayor claridad qué es lo mejor para el adolescente ...
- ... dependiendo de las circunstancias en cualquier caso particular

¿Sabe qué hacer la próxima vez?

- ¡Cada caso es diferente!
- ¡Comience a practicar, comience a discutir!
- Forme un grupo en su lugar de trabajo, en su área, en su región, reúnanse regularmente y discuta preferiblemente con alguien incluido que esté capacitado en bioética.
- Y siempre puede consultar la red
- A veces el tiempo es corto ...

Spot checks

- Mire su lista de antes, agregue los principios nuevos que haya aprendido
- **LLEVAR EL MENSAJE A CASA:**
 - especificar

Spot check; 2 partes

- 1. Cuáles principios éticos puede nombrar?
Haga una lista.
- 2. En situaciones difíciles, cómo decide qué hacer?
Elija una opción!
 1. Uso el sentido común
 2. Le pregunto a un superior
 3. Le pregunto a mi consejero espiritual
 4. Lo discuto con mis compañeros de trabajo
 5. Lo discuto con el comité de ética de mi región
 6. Otras opciones - descríbalas

¡Llevar el mensaje a casa!

