

PRESA DE DECISIONS ANTICIPADA (PDA) AMB ADOLESCENTS

Construint un vincle amb el pacient menor des de la primera visita

Martín J¹, Hernández S²

¹ Facultat de Filosofia, Universitat de Barcelona (jmartiba20@alumnes.ub.edu)

² Hospital Sant Joan de Déu (bshernandez@sjdhospitalbarcelona.org)

1. Contextualització

Des de la bioètica s'està advocant cada vegada més pel reconeixement de les capacitats dels pacients menors d'edat i pel respecte a la seva autonomia, en la mesura que es demana que se'ls inclogui en la presa de decisions.

L'acostament d'alguns estudis a la capacitat dels adolescents (Dickey, et al., 2000) indica que, quan aquests presenten una intel·ligència igual o superior a la mitjana i obtenen dels professionals tota la informació necessària, les seves decisions poden ser molt semblants a les que prendrien els adults. Però, malauradament, aquesta evidència científica no es tradueix en una major participació dels adolescents a la pràctica.

En el cas concret dels adolescents en procés de final de vida, la presa de decisions prèvies, acompanyada pels professionals i pels éssers estimats, hauria de veure's com una eina útil per respectar la seva salut i facilitar, alhora, el treball dels professionals.

I anant més enllà, des d'un punt de vista social, s'hauria de considerar com una oportunitat per potenciar el debat al voltant de temes com els límits de la presa de decisions, els drets i deures dels adolescents o la visibilització de la mort infantil i el tabú que l'envolta.

Desafortunadament, però, aquest debat social encara té molt de camí per recórrer. Segons els estudis esmentats (Dickey, et al., 2000), generalment les voluntats anticipades expressades pels adolescents no són considerades ni per pares, ni per metges, perquè es considera que és una etapa vital en la qual "no toca" parlar de la mort.

2. De què parlem quan parlem de PDA?

El document de voluntats anticipades (DVA) és el conjunt d'instruccions que dona una persona major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure, sobre la intervenció terapèutica i els tractaments mèdics que vol o no que li siguin practicats, per tal que el personal sanitari de referència les tingui en compte si mai es troba en una situació en la qual no pugui expressar-se per ella mateixa (Siurana, 2005).

Més enllà del document, el procés comunicatiu entre professional i pacient es coneix com a Planificació Anticipada de la Voluntat o Presa de Decisions Anticipada (PDA). Es defineix com la deliberació que permet reconèixer les preferències, valors, expectatives i idees del pacient davant la malaltia i la seva evolució. Malgrat que les persones menors de 18 anys no poden emetre el document (DVA), sí que mereixen poder fer el procés (PDA), en la mesura que estar malalt significa, a qualsevol edat, viure una situació que requereix conèixer, reflexionar i decidir sobre el propi cos i la pròpia salut.

3. Actualment els adolescents tenen dret (reconegut) a prendre decisions sobre la seva salut?

En la Llei 21/2000, de 29 de desembre, *sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica* s'hi especifiquen els drets dels pacients en relació a la intimitat, a la protecció de dades de la història clínica i també en relació a les voluntats anticipades. Queda clar al text que aquesta llei fa referència a majors d'edat competents, però també als menors emancipats i als adolescents de més de 16 anys. Per sota d'aquesta edat la llei diu que a partir dels 12 anys els adolescents han de ser escoltats i que, fins i tot, poden decidir ells mateixos quan, a criteri del professional responsable, tinguin maduresa suficient. Així, s'estableix la franja de 12 a 15 anys com la del *menor madur*.

Altres documents com la llei 41/2002, que és l'homòloga espanyola a l'anteriorment citada; la Llei 1/1996, de 15 de gener, de *Protecció Jurídica del Menor*; la llei 14/2010, de 27 de maig, *dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència*; o la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (CNUDI), en el seu article 12, recorden la importància de la preparació del trànsit a l'edat adulta i independent, d'acord amb les capacitats i circumstàncies personals, així

com també especifiquen el dret del menor a ser informat, escoltat, i a participar en els processos de presa de decisions sobre mesures que l'afectin.

4. Barreres a la PDA amb adolescents al final de la vida

Detectem 6 tipus de barreres que dificulten fer un procés de PDA adequat, segons a qui o què afecten. (Boss, et al., 2015; Lotz, et al., 2014; Gordy, 2011; Lyon, et al., 2004; Dickey, et al., 2000; McAliley et al., 2000).

Els professionals es troben amb barreres metodològiques (falta d'habilitats comunicatives) i emocionals (por d'enfrontar-se amb una mort "a destemps" i d'angoixar els adolescents). Els pares tenen una barrera emocional encara més gran que els professionals, ja que parlar del final de vida dels fills suposa deixar de tenir esperança. Els adolescents són els que pateixen l'impacte emocional més fort, a banda del fet que les seves opinions poden canviar i que poden sentir que no es té prou en compte allò que els preocupa a ells (que és diferent del que preocupa als seus pares). En la organització dels centres mèdics hi ha tres barreres: la falta de coordinació, la insuficient implementació d'aquests processos per falta de temps i de pressupost, i la tendència a estandarditzar aquests processos enlloc d'individualitzar-los. Finalment, el propi DVA, el document on es registren les preferències que els pacients expressen durant el procés de PDA, presenta barreres com la terminologia tècnica que s'hi utilitza, la dificultat de concretar les opcions personals per escrit o la incertesa sobre la gestió del dret de revocació. Totes aquestes barreres poden afectar la relació assistencial, en la mesura que poden danyar la confiança entre adolescents, pares i professionals.

5. Proposta (I): Acompanyament i coneixença, requisit previ de la PDA

Superar aquestes barreres passa, doncs, per crear un vincle de confiança entre l'adolescent i el professional que li permeti a aquest últim conèixer la història vital de l'adolescent, més enllà de la seva història clínica. Aquest vincle només sorgeix si es fa un acompanyament de l'adolescent des del moment del diagnòstic advers o, fins i tot, a ser possible, abans: des del primer dia que l'adolescent entra a la consulta.

L'objectiu de l'acompanyament és la forja de l'autonomia de l'adolescent, que es pot definir com la capacitat de prendre decisions segons els propis valors i objectius (Beauchamp i Childress, 1983). En aquest sentit, l'objectiu de l'acompanyament dins l'àmbit sanitari és ajudar l'adolescent a forjar un estil de vida saludable, basat en uns valors saludables i enfocat a uns objectius en salut, que sigui coherent amb els valors, objectius i projecte vital global de l'adolescent. Això demana deixar que els adolescents participin en els processos de presa de decisions que els afectin i, en conseqüència, permetre que s'equivoquin.

Amb tot, pares i professionals solen ser reticents a permetre la participació dels adolescents i això els pot fer incórrer, inconscientment, en actituds paternalistes (sobreprotectores) o *adultistes* (desprotectores). Trobar una actitud intermèdia no és fàcil. El vincle de confiança, sorgit de la coneixença del projecte vital de l'adolescent, ajudarà al professional a decidir, en cada moment, si permet que l'adolescent decideixi, sense por de caure en l'adultisme, o si limita la seva participació en la decisió final, sense por de caure en el paternalisme. I quan un dia es plantegi una situació d'alt risc com, per exemple, una situació de final de vida, el professional tindrà elements de judici que li donaran seguretat per iniciar aquest procés, donant el protagonisme a l'adolescent i ajudant els pares i altres familiars a fer el mateix.

6. Proposta (II): Reconeixement i capacitació, bases de la coneixença

Deixar participar l'adolescent en les decisions que l'afecten li permet desenvolupar capacitats, alhora que implica i permet reconèixer-lo com a persona en procés de maduració i, doncs, amb cert grau d'autonomia, malgrat sigui vulnerable. Analitzem les idees de capacitació i reconeixement (Martín, 2015).

Martha C. Nussbaum proposa una llista de 10 capacitats a desenvolupar, almenys, fins a un llinar mínim que assegurí una vida digna i fins el màxim possible per a cadascú. Nosaltres proposem una aplicació d'aquestes capacitats a la presa de decisions anticipades en vistes al final de vida d'un adolescent. Les capacitats són: primera, vida (fer un procés de PDA adaptat a les circumstàncies, context i necessitats de l'adolescent); segona, salut corporal (prendre decisions sobre tractaments de suport vital o mesures de confort, etc.); tercera, integritat corporal (prendre decisions sobre visites, sexe de l'higienista o sobre qualsevol qüestió que afecti a la intimitat); quarta, sentits, imaginació i pensament (garantir els drets educatius dins l'hospital);

cinquena, emocions (expressar por o angoixa davant la pèrdua d'autonomia i la proximitat de la mort); sisena, raó pràctica (raonar i decidir sobre les alternatives de tractament, cosa que requereix tenir una informació adaptada); setena, afiliació (ser tractat amb dignitat per l'equip mèdic i poder mantenir els vincles d'amistat); vuitena, altres espècies (tenir contacte amb animals o amb la natura, pels seus efectes terapèutics); novena, joc (garantir oportunitats d'oci dins l'hospital); i desena, control sobre l'entorn (decidir sobre l'ambient, és a dir, decidir quina llum, temperatura o objectes vol tenir en els últims moments).

Deixar participar als adolescents permet que adquireixin capacitats, perquè implica reconèixer-los com a interlocutors. El reconeixement (Honneth, 1996), que és mutu, possibilita transformar les relacions conflictives en relacions de cooperació. Honneth proposa tres esferes de reconeixement, que s'han de donar progressivament: emocional, legal i social. El reconeixement emocional es concreta en acceptar l'adolescent en la seva individualitat, cosa que li genera autoconfiança. El reconeixement legal es concreta en respectar l'adolescent com a subjecte de drets i deures, cosa que li genera autorespecte. I el reconeixement social es concreta en considerar l'adolescent com a subjecte en procés de maduració i, per tant, amb certes capacitats, cosa que li genera autoestima.

7. Proposta (i III): Quatre maneres de construir un vincle amb l'adolescent

Aquest acompanyament, basat en la capacitació i el reconeixement de l'adolescent, i necessari per crear un vincle entre ell i el professional, dèiem que havia de començar, a ser possible, en la primera visita. Però, certament, aquest és un ideal difícil d'assolir, ja que la relació assistencial en l'adolescència sol ser molt esporàdica i, a més, els adolescents canvien de metge als 15 anys en passar de pediatria a medicina general. Intentem abordar aquestes dificultats amb quatre propostes.

La primera proposta és crear l'especialitat mèdica d'adolescentologia. De fet, ja existeix en alguns països de Sud-Amèrica, on hi ha professionals especialistes en joves d'entre 10 i 20 anys. La segona proposta, si l'anterior no resulta viable o mentre no es pugui implementar, és fer un traspàs entre el pediatre i el metge de família, similar al que fan els docents a les escoles, però amb el consentiment i participació de l'adolescent. La tercera proposta és aprofitar el vincle que es crea entre els adolescents i els professionals sanitaris als centres escolars en el marc del

programa Salut i Escola (PSiE¹). I la quarta proposta té en compte el fet que crear vincle amb l'adolescent passa, inevitablement, per saber-s'hi comunicar i això implica adaptar-se a la manera com els adolescents es comuniquen avui: utilitzant les noves tecnologies. La proposta és crear l'espai "La Meva Salut Jove", on hi podria haver, per exemple, xats amb el professional i amb altres pacients (quan l'adolescent estigui hospitalitzat); informació sobre la seva malaltia; recursos de lleure amb objectius terapèutics (lectures, música...); o aplicacions informàtiques de foment de la presa de decisions (ex.: De la Flor, et al., 2014), entre d'altres.

8. Trencant (algunes) barreres. A mode de conclusió

Caldria assegurar la viabilitat d'aquestes propostes valorant el grau d'acceptació que tindria per part de tots els implicats. S'hauria de veure si milloraria la comunicació dels adolescents amb pares i professionals, si ajudaria als pares a sentir-se més compresos i a tolerar més les demandes de confidencialitat dels fills, i si ajudaria als professionals a individualitzar tractaments sense posar en risc la seva vida privada.

Si les propostes fossin acceptades, creiem que ajudarien a superar les barreres descrites més amunt i, en conseqüència, a aconseguir els tres grans beneficis que s'ha demostrat que té la PDA (Boss, et al., 2015; Lotz, et al., 2014; Zinner, 2009): primer, augmenta la sensació dels adolescents de tenir seguretat i control sobre la seva situació, alhora que també dona seguretat a pares i professionals; segon, millora la qualitat de la cura que s'ofereix als adolescents (perquè redueix patiment innecessari) i als seus pares; i tercer, respecta l'autonomia del pacient i els desigs de la família.

Amb tot, sempre hi haurà barreres que no es podran trencar. I és que mai ningú no es pot sobreposar a la certesa que desapareixerà un fill, un pacient jove o la pròpia vida. Només es pot intentar aprendre a conviure-hi.

¹ Vegeu:

http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematics/per_perfiles/centres_educatius/programa_salut_escola/

Agraïments

Volem agrair les opinions que hem compartit al respecte d'aquesta temàtica amb Núria Terribas (Fundació Víctor Grifols i Lucas), Màrius Morlans (Hospital Vall d'Hebron) i Marisa Serra (Hospital Sant Joan de Déu).

Referències

Beauchamp TL, Childress JF. (1983). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, New York.

Boss RD, Hutton N, Griffin PL, Wiecek BH, Donohue PK. (2015). Novel legislation for pediatric advance directives: Surveys and focus groups capture parent and clinician perspectives. *Palliat. Med.*,29(4):346–53.

Comitè de Bioètica de Catalunya (2010). *Consideracions sobre el document de Voluntats Anticipades*. Barcelona. Direcció General de Recursos Sanitaris, p. 5-6

De la Flor M, Sirgo A, De Molina I, Montes MJ, Molina JD, García N, Gil D, Corral B. (2014). *Programa De Toma De Decisiones Compartida en el Cáncer de Mama con Mastectomía. El Derecho de la Mujer a Decidir*. Treball d'investigació becat per la Fundació Víctor Grifols i Lucas, consultable a:

<http://www.fundaciogrifols.org/ca/web/fundacio/-/shared-decision-making-program-in-breast-cancer-with-mastectomy-the-right-of-women-to-decide> ko

Dickey SB, Deatrick J. (2000). Autonomy and Decision Making for Health Promotion in Adolescence. *Pediatr. Nurs.*, 6(5):461–7

Gordy K. (2011). Adding Life to the Adolescent's Years, Not Simply Years to the Adolescent's Life: The Integration of the Individualized Care Planning & Coordination Model and a Statutory Fallback Provision. *YALE JOURNAL OF HEALTH POLICY, LAW, AND ETHICS*, XI: 1

Honneth A. (1996). *Struggle for Recognition: The Moral Grammar of Social Conflicts*.
Translated by Joel Anderson. The Mit Press: Cambridge, Masschusetts.

Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. (2014). Pediatric advanced care planning from the
perspective of healthcare professionals: A qualitative interview study. *Palliat. Med.*
2015;29(3):212–22.

Lyon ME, McCabe MA, Patek MK, D'Angelo JL. (2004). What Do Adolescents Want? An
Exploratory Study Regarding End-of-Life Decision-making. *Journal of Adolescent Health*,
35:529.e1–529.e6

Martín J. (2015). Minor patients' autonomy. Recognizing the dignity to create capabilities.
Ramon Llull Journal of Applied Ethics, vol. 6 (53-66).

McAliley LG, Hudson-Barr DC, Gunning RS, Rowbottom LA. (2000). The use of advance
directives with adolescents. *Pediatric Nursing*, Vol 26, Issue 5, 471-80

Nussbaum MC. (2011). *Creating Capabilities: the human development approach*. Cambridge
Mass [etc.] Belknap.

Siurana J. (2005) *Voluntades anticipades: una alternativa a la muerte solitaria*. Madrid, Trotta.

Zinner S.B (2009). The Use of Pediatric Advance Directives: A Tool for Palliative Care
Physicians. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, vol. 25, n. 6, 427-430