

# adolescere

Revista de Formación Continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia

Volumen X  
MAY-JUN 2022

Nº  
2

ASPECTOS BIOÉTICOS  
Y LEGALES



Sociedad Española de Medicina  
de la Adolescencia

# XXVI CONGRESO

Sociedad Española de Medicina  
de la Adolescencia (SEMA)

Girona  
7 y 8 de Octubre 2022



## Directora

M.I. Hidalgo Vicario, MD, PhD Madrid

## Subdirectores

L. Rodríguez Molinero, MD, PhD Valladolid

M.T. Muñoz Calvo, MD, PhD Madrid

## Consejo editorial

G. Castellano Barca, MD, Cantabria

L.S. Eddy Ives, MD, Barcelona

M. Güemes Hidalgo, MD, PhD Madrid

F. Guerrero Alzola, MD, PhD Madrid

P. Horno Goicoechea, PhD Mallorca

L. Liqueste Arauzo, MD, PhD León

F. López Sánchez, PhD Salamanca

F. Notario Herrero, MD Albacete

P.J. Rodríguez Hernández, MD, PhD Canarias

M.J. Rodríguez Jiménez, MD, Madrid

P. Sánchez Masqueraque, MD, PhD Madrid

## Traducciones al inglés

English translations

M. Güemes Hidalgo, MD, PhD Madrid

## Junta Directiva de la SEMA

### Presidente

F. Notario Herrero

### Secretario

M.J. Ceñal González-Fierro

### Tesorero

L. Liqueste Arauzo

### Vocales

T. Gavela Pérez

M.T. Muñoz Calvo

G. Perkal Rug

M. Zafra Anta

### Asesora de la JD

M.I. Hidalgo Vicario

### Directora de la Web

M. Pérez Pascual

### Coordinadora editorial

M.I. Hidalgo Vicario

### Editado por

SEMA. Sociedad Española de Medicina

de la Adolescencia

[www.adolescenciasema.org](http://www.adolescenciasema.org)

### Soporte válido publicitario

Nº 13/17-R-CM

### Depósito Legal

M-30895-1991

### ISSN

Edición impresa: Edición on-line:

ISSN 2695-5474 ISSN 2695-5687

## Aspectos bioéticos y legales en la atención del adolescente

# Sumario

### 03 Editorial

¿Hay cuestiones éticas y legales específicas en la adolescencia?

**C. Martínez González**

### 05 Temas de revisión

Adolescentes y tratamiento médico: el nuevo paradigma de la autonomía del menor de edad en relación con el principio de su interés superior

**F. de Montalvo Jääskeläinen**

20 Confidencialidad con el adolescente y derecho de los padres: un conflicto de intereses

**M. Sánchez Jacob**

27 Cuestiones relevantes del asesoramiento genético a los adolescentes

**E. Guillén Navarro**

34 Calidad de vida de los adolescentes con enfermedades crónicas

**I. Riaño Galán, M. Tasso Cereceda**

45 Abordaje integral del duelo en los adolescentes

**M. Esquerda Aresté**

52 Diversidad de género y adolescencia: un reto ético en la consulta

**I. del Río Pastoriza**

68 Un abordaje de la sexualidad y la anticoncepción en la adolescencia

**G. González Antón**

### 76 Caso clínico

Toma de decisiones en la atención al final de la vida en pacientes adolescentes, desde el enfoque paliativo

**Í. de Noriega, R. Martino Alba, B. Herrero Velasco**

### 84 Adolescencia y vacunas

Aspectos bioéticos y legales en la vacunación del adolescente

**M.I. Hidalgo Vicario, F. De Montalvo Jääskeläinen, F. Martín-Torres, F. Moraga-Llop, M.J. Cilleruelo Ortega, A. Montesdeoca Melián, J.T. Ramos Amador, A. Morán Bayón, J. Jimeno Sanz, F. García-Sala Viguer, J. Benito Fernández**

### 91 El profesional ante el paciente

Soliloquios otoñales

**E. Clavé Arrubarrena**

### 94 Los padres preguntan

“He observado conductas sexuales en mi hijo y su amiga...”

**L. Rodríguez Molinero**

### 96 Entre nosotros

Dualidad

**por Alejandro Marchena García**

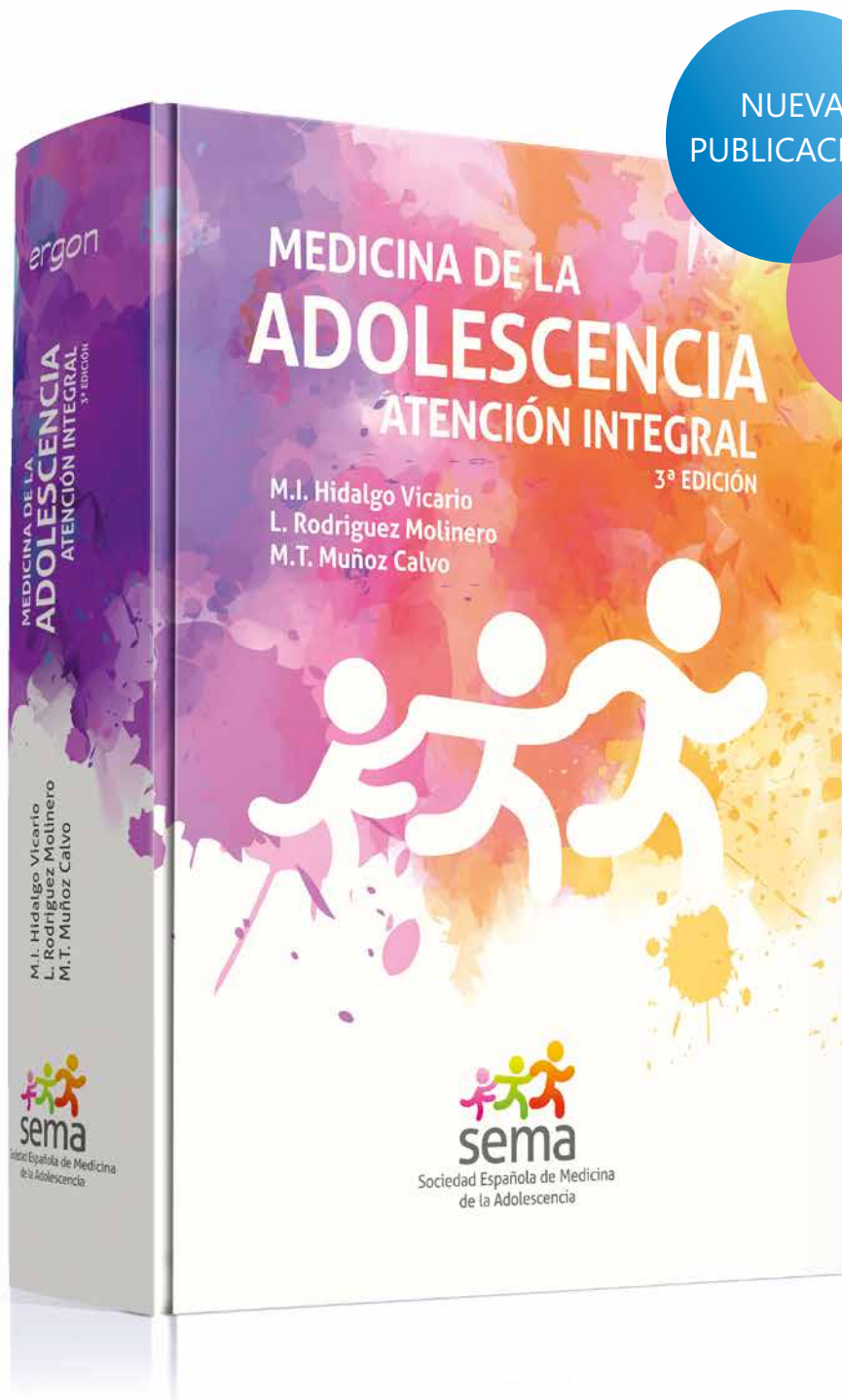
### 97 Novedades médicas

**F. Notario Herrero**

### 99 Noticias. Crítica de libros

102 Respuestas correctas a las preguntas test

Normas de publicación en [www.adolescenciasema.org](http://www.adolescenciasema.org) Secretaria editorial [adolescere@adolescenciasema.org](mailto:adolescere@adolescenciasema.org)



NUEVA  
PUBLICACIÓN

3<sup>a</sup>  
EDICIÓN



# Hazte socio

[www.adolescenciasema.org](http://www.adolescenciasema.org)



Sociedad Española de Medicina  
de la Adolescencia

## adolescere

Revista de Formación Continuada de La  
Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia

*La cuota de inscripción a Adolescencia SEMA es de sólo 30€ anuales.*



**C. Martínez González**  
CS Villablanca. Madrid

## ¿Hay cuestiones éticas y legales específicas en la adolescencia?

**E**n los últimos años, a la vez que la Pediatría se ha ido enriqueciendo con la Bioética, los pediatras sentimos la necesidad de salir del lógico desconocimiento legal y reclamamos más formación en ambas disciplinas, incluso tener a mano a un experto en bioética y a un abogado. Para orientar los problemas éticos disponemos de Comités de Ética, actividades formativas e interconsultas informales con compañeros bioeticistas cercanos. Los recursos legales son poco accesibles y los juristas tienen un lenguaje específico poco inteligible para nosotros, a pesar de lo cual han pasado a ser invitados habituales en los ámbitos tradicionalmente médicos.

¿Es tan necesario para los pediatras saber Bioética y tener conocimientos legales para atender adolescentes? ¿Acaso existen problemas específicos de ambos tipos en esta etapa de la vida?

Parece que sí, con matices. La adolescencia es un período crítico lleno de cambios biológicos, cognitivos, emocionales y sociales<sup>(1)</sup> que tiene problemas éticos específicos al ser un periodo de transición a la vida adulta con libertades limitadas para el ejercicio de la autonomía. Los problemas legales surgen como consecuencia del incumplimiento de derechos y leyes de protección de la infancia y la adolescencia, pero también debido a la judicialización de la Medicina. Ahora se elevan a los ámbitos de la justicia asuntos que antes se resolvían (o quedaban ocultos) en la relación médico-paciente tradicional, y esta tendencia creciente, por un lado añade seguridad a esta relación y por otro incrementa la complejidad y resta confianza a la relación clínica.

Sin duda, estos derechos y leyes de protección han mejorado nuestro mundo convirtiendo situaciones habituales hace años, incluso con sentido en su momento, en impensables, faltos de toda ética o claramente delitos hoy. Hasta hace poco, en nuestro contexto, los adolescentes carecían de toda capacidad de decisión y de opinión, el castigo físico era un método de disciplina aceptado, no era infrecuente que las adolescentes se vieran forzadas a casarse en contra de su voluntad, obligadas a dar a su hijo en adopción, a cederlo a parientes ricos para su educación, a trabajar en el servicio doméstico separándose de su familia. Tampoco era una rareza que muchos jóvenes, incluso niños, empezaran a trabajar precozmente sin acceder a una educación básica, fueran internados en seminarios por necesidad familiar o embarcados hacia otras latitudes en busca de prosperidad sufriendo un trágico y precoz desarraigo. Lo habitual era ocultar los problemas de índole sexual y los adolescentes con diversidad en identidad de género u orientación sexual eran sistemáticamente patologizados y rechazados por su familia y por la sociedad.

Partiendo de los conceptos a los que hace referencia el título, es pertinente recordar que la ética y la ley son los dos sistemas normativos del deber en la sociedad. La ética reflexiona sobre cómo construir el carácter para elegir lo mejor; orienta sobre **lo que debo hacer** en función de los valores elegidos. La ley, sin embargo, no orienta, obliga señalando **lo que tengo que hacer** de forma coactiva; si no se cumple hay sanción. La obligación ética no siempre coincide con la legal, incluso puede ser más exigente a nivel personal.

También es oportuno recordar que la adolescencia, como concepto, es una **construcción cultural** que tiene grandes diferencias según las costumbres de cada sociedad. *Costumbre* es la traducción del *ethos* griego, y son estas, las costumbres, las que condicionan en cada momento histórico lo que cada sociedad considera bueno o malo, en definitiva, los conflictos éticos. El aborto, la libertad sexual, las drogas o la transexualidad, entre otros, no se planteaban en anteriores generaciones aunque existieran al margen de las leyes y del debate social.

A nivel personal la adolescencia es un **proceso psíquico** con límites temporales imprecisos, que tiene entre sus objetivos salir de la dependencia, lograr una identidad y adquirir la madurez. Durante este proceso se realiza un tránsito progresivo de la moral infantil (asumir las normas obediente y acríticamente) a la moral adulta: conocer las normas, elaborar criterios y tomar decisiones propias no solo en función de lo aprendido, sino también de lo elegido. Pero esto no se produce universalmente. Los estudios de Kohlberg (1927-1987) y posteriores indican que todas las personas no adquieren la madurez.

Por el contrario, la autonomía en sentido jurídico es una concesión automática, el regalo de la ley a todo el que cumple 18 años, de forma que a partir de esta edad, con o sin madurez, todas las personas no incapacitadas legalmente pueden tomar cualquier decisión. En consecuencia, en la sociedad coexisten adultos inmaduros (*adultescentes* que no han llegado ni llegarán probablemente a la madurez) con adolescentes que ya son maduros, pudiéndose dar la situación paradójica de que un adulto inmaduro (progenitor, profesional...) juzgue la madurez de un adolescente.

La mayoría de los problemas éticos y legales en la adolescencia surgen cuando colisiona el grado de madurez adquirido y la autonomía que progresivamente reconoce la ley. Para ocuparnos de ellos, desde nuestra mentalidad positivista, los profesionales sanitarios buscamos protocolos y criterios objetivos que midan la madurez, aplaudimos la existencia de leyes que fijan edades concretas para decidir. Sin embargo, ni el reloj biológico está sincronizado con la madurez ni la vida humana cabe en un protocolo. Nuestro fin es ayudar al menor, los instrumentos solo son medios para ello y la incertidumbre es inherente a nuestra profesión. Es lógico buscar seguridades que eviten aproximaciones arbitrarias o totalmente subjetivas, como las normas y las leyes. Pero una excesiva interferencia del Estado que no dejara nada sin protocolizar ni legislar, tendría el riesgo de limitar la libertad, suplir la autoridad moral de padres y profesionales, generar una percepción de incompetencia en las familias e incluso eludir responsabilidades y, por último, el riesgo nada despreciable de imponer un determinado concepto del bien en la educación, en los valores y en los modos de convivencia de las familias.

La sexualidad es un área especialmente conflictiva y con límites imprecisos entre lo ético y lo legal. Esto se puede apreciar con un análisis del criterio de edad mínima legal para consentir relaciones sexuales en países como el nuestro, en donde existen leyes que protegen del abuso de poder, el engaño o la violencia en cualquier relación sexual y a cualquier edad. Con la ley en la mano un progenitor podría denunciar al novio de 19 años de su hija de 15, porque no le guste él o la precocidad de su relación, y los pediatras denunciar adolescentes de culturas que con frecuencia inician muy pronto su actividad sexual, teóricamente fuera de la ley. Tener un límite legal de edad es tranquilizador, y es comprensible esa reacción de un progenitor, pero no son hechos necesariamente delictivos. Mucho más sospechoso de abuso sería la relación de un adolescente de 17 años con un adulto de 50 años, aunque no esté contemplado en la ley. Y muy distinto es el contexto de países sin leyes que protejan a los niños y a los adolescentes, en donde los límites legales claros y explícitos son necesarios para evitar el turismo sexual o la prostitución infantil.

La Bioética ejerce una función de puente no solo entre la ciencia y los valores humanos, como visionó Van Rensselaer Potter. A través del diálogo<sup>(2)</sup> y la deliberación también tiene una función mediadora entre padres e hijos que puede contener la tendencia a judicializar los conflictos y manejar de forma más normalizada el “síndrome normal de la adolescencia”, como denominan algunos autores a esas actitudes extremas, contradicciones conductuales, cambios de humor, actuaciones compulsivas, identidades pasajeras y transgresoras etc., que son las señas de identidad del adolescente normal durante el proceso de búsqueda de identidad y descubrimiento de la sexualidad.

El objetivo común de juristas y pediatras es el *interés superior del menor*. Este se determina prudencialmente, caso a caso, porque cada adolescente es único y requiere una respuesta individualizada que es más difícil de ofrecer desde el marco legal que desde el ético. Atender o no a Juan, que viene solo a consulta porque ambos padres trabajan y acaban de salir del paro. Hasta dónde mantener la confidencialidad que pide Vanessa, que ha iniciado relaciones sexuales precozmente. Cómo manejar el uso esporádico de porros de Izan, hasta ahora un chico modelo. Acompañar a Tomás y a su familia, cuando desvela el conflicto con su género. Qué hacer con Pilar, que quiere vacunarse en contra de sus padres antivacunas. O cómo afrontar los conflictos entre el deber de secreto profesional y el derecho a la confidencialidad del paciente adolescente; porque la relación clínica está basada en la confianza, también en la adolescencia. “No hay Medicina sin confidencialidad, no hay confidencia sin confianza y no hay confianza sin secreto” dice un tradicional aforismo médico.

Aproximarse de forma adecuada a los problemas adolescentes no es sencillo, requiere una visión poliédrica<sup>(3)</sup>. De nada sirve que las leyes reconozcan derechos y capacidad progresiva a los menores de edad legal, si este reconocimiento no va acompañado de una libertad proporcional. Ni sirve la deliberación que propone la Bioética, si lo primero que hacemos ante un conflicto es recurrir a la ley.

Finalmente, cabe decir que una sociedad que promueve la eterna juventud, prolonga la adolescencia más allá de los 18 años, edad en la que se es ciudadano de pleno derecho, y tiende a maximizar derechos y minimizar responsabilidades, no fomenta precisamente la madurez. Sin duda, la ética y la ley son imprescindibles para afrontar los problemas en la adolescencia. No obstante, es necesario formar la conciencia ética a todos los niveles, porque una sociedad más madura necesitaría en menor medida resolver los conflictos sanitarios, familiares y educativos con abogados, jueces, fiscales o tribunales.

## Bibliografía

1. Alderman EM, Breuner CC. Committee on adolescence. Unique needs of the adolescent. *Pediatrics* [Internet]. 2019 [citado el 16 de marzo de 2022]; 144(6): e20193150. Disponible en: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/144/6/e20193150/37985/Unique-Needs-of-the-Adolescent>.
2. Martínez González C, Ortega González C. Entrevista con el adolescente. *Problemas de la comunicación*. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2016; 7: 23-6.
3. Couceiro, A. (coord.) (2019). *El menor maduro. Cinco aproximaciones a un perfil poliédrico*. Madrid: Centro Reina Sofía sobre Adolescencia y Juventud, Fad. DOI: 10.5281/zenodo.3530525.

# Adolescentes y tratamiento médico: el nuevo paradigma de la autonomía del menor de edad en relación con el principio de su interés superior

**F. de Montalvo Jääskeläinen.** Profesor propio agregado de Derecho Constitucional, ICADE.

**Fecha de recepción:** 21-04-2022

**Fecha de publicación:** 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 5-19

## Resumen

El reconocimiento de la capacidad de obrar al adolescente, en el ámbito del tratamiento médico, plantea el conflicto de en qué medida aceptar su rechazo al mismo supone atender a su interés superior. El nuevo paradigma de la autonomía de obrar del adolescente en el ámbito de la salud debe interpretarse atendiendo no sólo a la edad y madurez del menor de edad, sino también, a las consecuencias para su salud de su decisión.

**Palabras clave:** *Menor de edad; Interés superior del menor; Capacidad de obrar; Consentimiento informado; Rechazo del tratamiento médico.*

## Abstract

The acknowledgement of the adolescent's capacity to decide about medical treatments raises the conflict of how his or her best interest is respected when we accept their refusal. The new paradigm of the adolescent's autonomy to act in the field of health must be interpreted taking into account not only the age and maturity of the minor, but also the consequences of his or her decision for his or her health.

**Key words:** *Minor; Best interests of the minor; Capacity to act; Informed consent; Refusal of medical treatment.*

*Cuando conseguimos superar los mitos somos capaces de ver las verdades que enmascaran, y así la vida de los adolescentes, y la de los adultos que los rodean, mejoran de manera considerable*

Daniel J SIEGEL

## El menor de edad como sujeto del derecho a autorizar o rechazar el tratamiento médico

El debate acerca de la autonomía de voluntad con relación al tratamiento médico ya no se sitúa estos últimos años en la relación entre el médico y el paciente mayor de edad, ámbito en el que se ha reconocido la plena operatividad del principio de autonomía, sino en el paciente menor de edad. Superado el clásico paradigma del paternalismo médico en relación con los mayores de edad, el discurso se sitúa ahora en determinar en qué medida los menores y, más aún, aquellos que se encuentran en edades muy próximas a la mayoría de edad, el llamado también en otros sistemas jurídicos menor maduro (*mature minor doctrine*), no pueden gozar de la titularidad en el ejercicio del derecho a autorizar y rechazar el tratamiento médico como expresión de su autonomía de voluntad.

Este proceso se desarrolla de una manera 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<sup>(1)</sup>. Los nuevos dilemas que van a surgir no se circunscriben sólo a determinar cuándo puede el menor ser el titular de la toma de decisiones en el ámbito de las decisiones sanitarias, sino también cuál ha de ser el nuevo papel que en este nuevo marco deben tener los familiares y, especialmente, los padres.

El debate se inicia en Estados Unidos de América en los años setenta y supone que la patria potestad, entendida como poder directo sobre una persona, sigue siendo efectiva hasta que el menor alcanza la mayoría de edad, pero a medida que éste va madurando, el nivel de control por parte de los padres se debe ir limitando de forma adecuada.

## El nuevo paradigma de protección del menor de edad a través de la autonomía

El tratamiento jurídico de los menores en las últimas décadas se ha visto especialmente sujeto al principio de protección del menor a través de la autonomía. Ello aparece reflejado de manera paradigmática en la Exposición de Motivos de la Ley Orgánica de protección jurídica del menor, tras la reforma de 2015, cuando señala que *“las transformaciones sociales y culturales operadas en nuestra sociedad han provocado un cambio en el status social del niño y como consecuencia de ello se ha dado un nuevo enfoque a la construcción del edificio de los derechos humanos de la infancia”*. Este cambio *“reformula la estructura del derecho a la protección de la infancia vigente en España y en la mayoría de los países desarrollados desde finales del siglo XX, y consiste fundamentalmente en el reconocimiento pleno de la titularidad de derechos en los menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos”*. Y añade que *“El desarrollo legislativo postconstitucional refleja esta tendencia, introduciendo la condición de sujeto de derechos a las personas menores de edad. Así, el concepto «ser escuchado si tuviere suficiente juicio» se ha ido trasladando a todo el ordenamiento jurídico en todas aquellas cuestiones que le afectan. Este concepto introduce la dimensión del desarrollo evolutivo en el ejercicio directo de sus derechos”*. Por ello, *“Las limitaciones que pudieran derivarse del hecho evolutivo deben interpretarse de forma restrictiva. Más aún, esas limitaciones deben centrarse más en los procedimientos, de tal manera que se adoptarán aquéllos que sean más adecuados a la edad del sujeto”*.

El nuevo paradigma es, por tanto, en palabras de la misma norma, la de *“las personas menores de edad como sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social; de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades y en la satisfacción de las necesidades de los demás”*.

Así pues, el nuevo modelo se asienta en la idea de que no existe una diferencia tajante entre las necesidades de protección y las necesidades relacionadas con la autonomía del sujeto, sino que la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección a la infancia es promover su autonomía como sujetos. De esta manera podrán ir construyendo progresivamente una percepción de control acerca de su situación personal y de su proyección de futuro, todo ello, de acuerdo con el conocimiento científico actual. No se trata, así, de un cambio de paradigma ético, sino incluso, científico, lo que le dota de una mayor fuerza expansiva.

ALDERSON define la competencia de los niños como algo más que una mera habilidad, como una forma de relacionarse. El reconocimiento de la competencia en los menores no solo viene respaldado por argumentos éticos con respecto al respeto por los derechos del niño y su personalidad, sino que tiene otros beneficios más tangibles tanto para el niño como para el propio sistema sanitario. Estos incluyen, una mejor adherencia al tratamiento, eficacia clínica, prevención de enfermedades y prestación de servicios de salud. Puede afirmarse, pues, que a través de este nuevo paradigma en el que el menor se presenta como agente moral y sujeto de derechos, no sólo se le ayuda a ser en el futuro mejor ciudadano, sino también mejor paciente y usuario del sistema de salud<sup>(2)</sup>. Respetar la participación de los menores en la toma de decisiones sobre la asistencia sanitaria contribuye a mejorar su estado de salud.

**Respetar la participación de los menores en la toma de decisiones sobre la asistencia sanitaria contribuye a mejorar su estado de salud**

1. ESQUERDA ARESTÉ M, PIFARRÉ PARADERO J y MIQUEL FERNÁNDEZ E. *“La capacidad de decisión en el menor. Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven”*, *Anales de Pediatría Continuada*, vol. 11, núm. 4, agosto 2013, p. 205.
2. ALDERSON P, *“In the genes or in the stars”*, *Journal of Medical Ethics*, vol. 18, año 1992, p. 123.



Hay estudios que muestran que los menores niños que participaron en el proceso de toma de decisiones tuvieron en su mayoría experiencias positivas y que el proceso los ayudó a prepararse para lo que podían esperar, redujo sus ansiedades y les brindó tranquilidad. En consecuencia, el reconocimiento de las capacidades de los menores y su participación en la toma de decisiones es una parte integral de su experiencia de atención médica y, a su vez, de la seguridad del paciente y de la efectividad clínica.

Como señala el Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría, animar a los pacientes pediátricos a que exploren activamente las opciones y asuman un papel más importante en su atención médica puede promover el empoderamiento y el mejor cumplimiento de su plan de tratamiento. Y, por ello, el proceso del consentimiento informado debe ser reconocido como una parte esencial de la práctica de la atención médica<sup>(3)</sup>.

Escuchar a los menores y respetar sus opiniones puede contribuir, más allá del ámbito sanitario, a su desarrollo personal. Puede prepararlos para participar en la sociedad y fortalecer su responsabilidad. Permitir que los niños tengan un papel activo en sus decisiones de atención médica les enseña a participar en un proceso gradual. Y es más probable que el tratamiento sea efectivo si se permite que los menores participen, ya que, por el contrario, los que se sienten forzados a un tratamiento médico tienden a recuperarse más lentamente<sup>(4)</sup>.

En todo caso, no se trata ahora de otorgar autonomía al menor y, por tanto, capacidad de obrar por ser, a la postre, un ser humano dotado de dignidad, sino de un cambio absoluto de paradigma en virtud del cual al menor no se le protege ya excluyéndole de la toma de decisiones, sino, antes al contrario, incluyéndole plena o parcialmente en ellas como mecanismo de protección. El menor ha de completar su progreso como individuo que aspira a integrarse plenamente en la sociedad como sujeto activo, a través de la toma de decisiones, aprendiendo de sus aciertos y de sus errores, lo que no ocurre, obviamente, cuando se le priva de tal posibilidad de acertar o errar.

En todo caso, en el ámbito de los tratamientos médicos se produce una doble paradoja que hace mucho más complejo el debate, ya que, al mismo tiempo que se proclama que al recaer el acto médico sobre intereses y valores tan absolutos como es el cuerpo humano, la integridad física en traducción jurídica, la capacidad de decidir del sujeto debe ser máxima, incluso, siendo menor de edad, se plantea también el dilema de cómo permitir las consecuencias irreparables que en muchas ocasiones conlleva la autorización o rechazo al tratamiento. El carácter especialmente singular del tratamiento médico, por el ámbito de valores e intereses a los que afecta y por sus consecuencias, parece informar en un sentido contradictorio, ampliando la autonomía del menor y, restringiéndola al mismo tiempo.

Tal paradoja no exige, obviamente, alterar el modelo de protección de los menores que con carácter general se ha instaurado desde hace pocas décadas en nuestro sistema jurídico, sino, al menos, entender que el debate resulta en este ámbito del tratamiento médico especialmente complejo y que exige un esfuerzo de contextualización y matización superior al de otros ámbitos en los que también opera y participa el menor.

COLEMAN Y ROSOFF apuntan que el principal desafío que para los pediatras y médicos en general presenta el tratamiento de los menores radica en la dificultad de determinar cuál es su capacidad de obrar<sup>(5)</sup>. Se considera que los factores principales que determinan la capacidad de obrar para la toma de decisiones relacionadas con la salud deben incluir<sup>(6)</sup>:

- La capacidad de comprender y comunicar información relevante. El niño debe ser capaz de comprender las alternativas disponibles, expresar una preferencia, articular inquietudes y formular preguntas relevantes.
- La capacidad de pensar y elegir con cierto grado de independencia. El niño necesita poder ejercer una elección sin coerción o manipulación y ser capaz de pensar por sí mismo en los problemas.

3. *Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics, "Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice", Pediatrics, vol. 138, núm. 2, año 2016, pp. 3 y 4.*

4. *VAN ROOYEN A, WATER T, RASMUSSEN S y DIESFELD, K. "What makes a child a 'competent' child?", New Zealand Medical Journal, vol. 128, núm. 1426, 4 de diciembre de 2015, pp. 90 y 91.*

5. *COLEMAN DL y ROSOFF PM. "The legal authority of mature minors to consent to general medical treatment", Pediatrics, vol. 131, año 2013, p. 787.*

6. *LANSDOWN G. The evolving capacities of the child, UNICEF Innocenti Research Center, Siena, 2005, p. XI.*

**Escuchar a los menores y respetar sus opiniones puede contribuir, más allá del ámbito sanitario, a su desarrollo personal. Puede prepararlos para participar en la sociedad y fortalecer su responsabilidad**

**El nuevo modelo de protección del menor de edad en el ámbito del tratamiento sanitario supone promover su capacidad de obrar**

- La capacidad para evaluar el potencial de beneficio, riesgo y daño. El niño debe ser capaz de comprender las consecuencias de los diferentes cursos de acción y cómo le afectarán los riesgos y las implicaciones a corto y largo plazo.
- Y, por último, haber alcanzado un conjunto estable de valores. El niño necesita tener cierta base moral o de valores para tomar una decisión.

Como señala RUIZ DE HUIDOBRO DE CARLOS, hay una convicción fuertemente arraigada en nuestra cultura jurídica que promueve el reconocimiento de la autonomía y libertad personal de los individuos, pudiendo hablarse, incluso, de una exacerbación de la idea de libertad concebida como ausencia de restricción formal alguna y como repudio de cualquier vínculo personal no libremente actualizado de forma constante. Esta concepción de la libertad tiene como consecuencia el rechazo o, al menos, la sospecha de toda conducta o expresión paternalista. Sin embargo, respecto de la protección de los menores, no parece que pueda prescindirse del paternalismo, pues el menor es educado y cuidado por otros, de forma intensa al principio y algo más liviana al final de su adolescencia<sup>(7)</sup>.

O como señala LANSDOWN, si bien el concepto de autonomía es fundamental y altamente valorado dentro de las tradiciones democráticas, y está consagrado en los derechos civiles y políticos que protegen las libertades individuales del Estado, el reconocimiento de la autonomía se basa en la presunción de la competencia de los individuos para tomar decisiones y decisiones informadas y sabias. Tal presunción, en general, no puede extenderse con carácter general a los menores y a los niños y, por ello, el artículo 5 de la Convención de Derechos del Niño no revierte la presunción de incompetencia en los menores, sino que impone a los Estados partes la obligación de asegurarse que se respeten las capacidades de los niños. Por lo tanto, ofrece un mayor potencial para que el principio de autonomía se extienda más completamente a los menores, pero, al mismo tiempo, continúa proporcionando el marco de protección necesario para evitar la explotación, el daño o el abuso<sup>(8)</sup>.

El ejercicio de la autonomía requiere capacidad, deseo y oportunidad. Con respecto al deseo de responsabilizarse por uno mismo, los niños no deben ser forzados a tomar decisiones para las que no se sienten competentes o dispuestos a afrontar. De hecho, uno de los derechos de los menores es que éstos no se vean investidos de niveles inapropiados de responsabilidad. Sin embargo, muchos niños desean ejercer una mayor autonomía en su vida cotidiana, y la presunción de que carecen de competencia sirve para negarles las oportunidades de adquirirla. El artículo 5, junto con el artículo 12, ambos de la Convención de Derechos del Niño, subrayan que los menores tienen derecho a recibir apoyo, estímulo y reconocimiento al tomar decisiones por sí mismos de acuerdo con sus deseos y capacidad, así como en el contexto de su familia y comunidad<sup>(9)</sup>.

## El consentimiento por representación: un equilibrio entre beneficencia y no maleficencia

Una de las cuestiones más difíciles de resolver dentro de la propia complejidad que encierran los conflictos y dilemas en torno a la capacidad de obrar del menor en el ámbito de la asistencia sanitaria es la del papel que los representantes del menor, habitualmente, sus padres, ostentan en la toma de decisiones. Se trata del denominado por el legislador, consentimiento por representación y que se regula por primera vez con cierta precisión en el artículo 9 de la Ley de autonomía del paciente, como ya hemos mencionado antes.

La figura del consentimiento por representación y, sustancialmente, cómo opera, se muestra para los profesionales sanitarios como algo complejo. En ocasiones no se distingue entre las decisiones que adopta el propio sujeto sobre sus bienes personalísimos (en el caso de los tratamientos médicos, normalmente, la integridad física) cuando posee la necesaria capacidad y la que han de adoptar los padres en representación de sus hijos menores, como si el principio de autonomía operara plenamente en ambos. Sin embargo, cuando hablamos de consentimiento por representación ya no nos situamos en

**Cuando los padres actúan maleficentemente respecto de los intereses de su hijo, la decisión debe adoptarla el profesional sanitario si hay urgencia o la autoridad judicial**

7. RUIZ DE HUIDOBRO DE CARLOS JM. "El valor jurídico de las decisiones del menor maduro: adolescencia, menor maduro, visión desde el Derecho", en DE LA TORRE DÍAZ FJ (Ed.), *Adolescencia, menor maduro y bioética*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2011, p. 135.

8. LANSDOWN G. *The evolving capacities of the child*, op. cit., p. 5.

9. *Ibidem*.

el ámbito de eficacia de la autonomía, ya que el único que puede decidir plenamente sobre sus bienes personalísimos es el propio individuo. Cuando la decisión ha de ser adoptada por sus representantes, el principio que vendrá a operar será entonces el de beneficencia, ya que dicha facultad de decisión que, realmente, es un deber, deberá llevarse a cabo siempre en beneficio del representado. El individuo con plena capacidad puede decidir maleficentemente cuando la decisión sólo a él afecta, pero no cuando decide en representación de un tercero.

El Código Civil incorpora el principio de beneficencia como límite a los poderes de decisión de los representantes legales del menor en sus artículos: 154, al disponer que los hijos no emancipados están bajo la patria potestad de los progenitores, debiendo ejercerse la patria potestad, como responsabilidad parental, siempre en interés de los hijos, de acuerdo con su personalidad, y con respeto a sus derechos, su integridad física y mental; y 162, que establece que se exceptúan de la representación legal de los padres sobre los hijos menores los actos relativos a los derechos de la personalidad que el hijo, de acuerdo con su madurez, pueda ejercitar por sí mismo. Sin perjuicio de ello, los responsables parentales intervendrán en estos casos en virtud de sus deberes de cuidado y asistencia. Ambos artículos, en su redacción actual, fueron objeto de reforma en el año 2015 con ocasión de la reforma legal del régimen legal de los menores operada por la Ley 26/2015, de 28 de julio.

De este modo, la capacidad de decisión de los representantes legales del menor de doce o más años se encuentra limitada, ya que únicamente podrán decidir en beneficio o interés de su representado. El denominado consentimiento por representación o, en los términos empleados por algunas normas autonómicas, por sustitución, posee una eficacia limitada, hasta tal punto que dicho consentimiento sólo debe ser respetado cuando no se muestre contrario con lo que se presume que es el bienestar y la salud del paciente, es decir, cuando no vaya en contradicción con los derechos personalísimos de los que es sólo titular el paciente. De este modo, los padres del menor de doce o más años, al actuar en su representación, no pueden denegar su autorización para una intervención quirúrgica que va en beneficio de la salud del paciente.

Así, el art. 9.5 de la Ley de autonomía del paciente disponía en su redacción original que *“la prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal”*. Es decir, el consentimiento por representación debe ejercerse siempre en beneficio del representado, por lo que el representante no podrá tomar una decisión que se presuma que perjudique a aquél, ni el médico respetar dicha decisión perjudicial. El paciente capaz es el único que puede adoptar libremente cualquier decisión, aún cuando de la misma se derive un riesgo para su vida o integridad física o psíquica.

Sin embargo, tampoco podemos pensar que los representantes carezcan de todo derecho respecto de su posición sobre el menor, sobre todo, cuando se trata de los progenitores. No debemos olvidar que la patria potestad, que opera en beneficio del menor, no se configura como una institución de la que emanan solamente deberes para los progenitores, sino también determinados derechos con un fundamento metajurídico que les permite proyectar en sus hijos sus propios valores, creencias y culturas. A este respecto, los términos en los que se expresa el artículo 154 del Código Civil permiten también deducir determinados derechos o facultades de los padres respecto de sus hijos que se derivan de la patria potestad. Se trata, en definitiva, de un equilibrio complicado, equilibrio que no se produce entre deberes de los padres y derechos del menor, sino entre diferentes derechos de ambas partes, los de los padres de ofrecer al menor la necesaria protección y salvaguarda y los del menor de ejercer sus opciones vitales, incluso cuando éstas no coinciden con las de sus progenitores.

En su Observación General sobre el Artículo 24 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos relativo a la protección del niño, el Comité de Derechos Humanos declara que la responsabilidad de garantizar la protección necesaria del menor recae en la familia, la sociedad y el Estado. Si bien el Pacto no indica cómo se distribuirá esa responsabilidad, incumbe principalmente a la familia, que se interpreta ampliamente que incluye a todas las personas que la integran en la sociedad del Estado Parte interesado, y en particular a los padres, a crear condiciones para promover el desarrollo armónico de la personalidad del menor y su disfrute de los derechos reconocidos en el Pacto. De este modo, los menores son colocados bajo la jurisdicción primaria de sus padres, restringiendo la responsabilidad del Estado de intervenir sólo cuando se percibe que la familia no está protegiendo los derechos fundamentales del menor<sup>(10)</sup>.

10. LANSDOWN G. *The evolving capacities of the child*, op. cit., p. 5.

**La capacidad de decisión de los representantes legales del menor de doce o más años se encuentra limitada, ya que únicamente podrán decidir en beneficio o interés de su representado**

**Los padres del menor son quienes toman la decisión en defecto de éste, pero siempre atendiendo a su mejor interés, es decir, a su mayor beneficio**

GRACIA GUILLÉN nos recuerda, de manera magistral, que *“la familia es, desde su raíz, una institución de beneficencia. Así como la función del Estado es la no maleficencia, la de la familia es la beneficencia. La familia es siempre un proyecto de valores, una comunión de ideales, una institución de beneficencia. Lo mismo que los familiares tienen derecho a elegir la educación de sus hijos, o a iniciarlos en una fe religiosa, tienen también derecho a dotar de contenido a la beneficencia del niño, siempre y cuando, naturalmente, no traspasen el límite de la no maleficencia. Los padres tienen que definir el contenido de la beneficencia de su hijo, pero no pueden actuar nunca de modo maleficente”* y, por ello, *“ni el médico ni el Estado tienen capacidad para definir lo que es el mayor beneficio de un niño. Esta capacidad no les corresponde más que a los padres o a los tutores. La función del Estado no es ésta, sino otra muy distinta, que consiste en vigilar para que padres y tutores no traspasen sus límites y, so pretexto de promover la beneficencia de sus hijos, no estén actuando en perjuicio suyo, es decir, maleficentemente”*<sup>(11)</sup>.

Al amparo de lo que apunta GRACIA GUILLÉN, y recurriendo como él hace a los principios bioéticos, puede afirmarse que los padres ostentarían la decisión siempre que actuaran en el mejor interés del menor, es decir, de acuerdo con el principio de beneficencia. En el caso de que la decisión fuera maleficente, el Estado vendría a suplir tal representación, operando entonces el principio de no maleficencia. Los principios de beneficencia y de no maleficencia cobran especial singularidad en estos casos de decisiones sobre los tratamientos médicos del menor, porque a diferencia de los mayores de edad, no puede operar el principio de autonomía al carecer de la necesaria capacidad, que es precondition de la autonomía, el sujeto sobre el que se aplicará el tratamiento médico.

Para la Comisión Central de Deontología de la Organización Médico Colegial, *“En ningún momento se debe olvidar que son los padres del menor los que en principio están más capacitados para valorar su grado de madurez por lo que, siempre que sea posible, se les deberá incluir en la valoración del menor”*<sup>(12)</sup>. Y añade, más adelante, que *“El concepto de menor maduro no implica la eliminación de la intervención de los padres como garantes de su salud. Aún en las situaciones en las que el menor sea considerado maduro por el médico y por tanto con capacidad para decidir, los padres o tutores legales deben ser informados sobre el acto médico que se pretende llevar a cabo y recabar su consentimiento”*<sup>(13)</sup>.

En idénticos términos se expresa el Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría cuando concluye que *“Parents should generally be recognized as the appropriate ethical and legal surrogate medical decision-makers for their children and adolescents. This recognition affirms parents’ intimate understanding of their children’s interests and respects the importance of family autonomy”*<sup>(14)</sup>.

Cierto es que nadie mejor que los padres pueden determinar cuál es el mejor interés del menor (recuérdese que en algunas ocasiones la voluntad de ambos progenitores no es coincidente, lo que dificulta el conflicto). Como recuerda con acierto DE LA TORRE DÍAZ, el padre (y la madre) es quien dice que no, quien introduce la negatividad y declara la prohibición y el límite. El padre (y la madre) libera al hijo del sentimiento de omnipotencia y le confronta críticamente con ese individualismo subjetivo. El padre (y la madre) es quien pone límites a las aspiraciones del hijo, le sitúa ante la realidad y le despierta al mundo exterior. El padre (y la madre), en definitiva, transmite los códigos de conducta y los valores morales que facilitan el acceso a la realidad. Olvidar dicho papel remite a la subjetividad y hace creer al individuo que se construye a sí mismo<sup>(15)</sup>.

KIPPER considera que existen varias razones en favor de la opción principal de respetar la autonomía de los padres y la privacidad de la familia<sup>(16)</sup>:

- La mayoría de los padres buscan el mejor interés de sus hijos, quieren lo mejor para ellos y toman decisiones que son beneficiosas para ellos;

11. GRACIA D, JARABO Y, MARTÍN ESPÍLDORA N y RÍOS J. *“La toma de decisiones en el paciente menor de edad”*, *Medicina Clínica*, vol. 117, núm. 5, año 2001, p. 183.

12. *Vid. Declaración de la Comisión Central de Deontología sobre la ética médica en la atención del menor maduro de la Organización Médica Colegial de 30 de noviembre de 2007*, p. 2. Puede accederse a dicho documento a través de la página web de la OMC, en [www.cgcom.org](http://www.cgcom.org). Último acceso, el 20 de agosto de 2018.

13. *Ibidem*, p. 6.

14. *Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics, “Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice”*, cit., p. 5.

15. DE LA TORRE DÍAZ FJ, *“Sobre la autonomía y la dependencia. Padres, profesionales y adolescentes”*, en DE LA TORRE DÍAZ FJ (Ed.), *Adolescencia, menor maduro y bioética*, op. cit., 2011, p. 11.

16. KIPPER DJ. *“Límites del poder familiar en las decisiones acerca de la salud de sus hijos – directrices”*, *Revista de Bioética*, vol. 23, núm. 1, año 2015, p. 42.

- La motivación para el bienestar de sus hijos lleva a los padres a tomar la mejor decisión para ellos;
- Los padres tienen *insights* (ideas) privilegiados de las preferencias y habilidades de sus hijos, debido a la proximidad;
- El apoyo de los padres tiene significación clínica, mejorando la recuperación del paciente;
- Los intereses de los miembros de la familia a veces entran en conflicto, y algunas de estas entidades pueden ser dañadas como consecuencia de ciertas decisiones. Los padres generalmente están en mejor posición que las personas ajenas a la familia para sopesar los intereses en conflicto y tomar la mejor decisión;
- Los padres deben tener el derecho de ver crecer a sus hijos de acuerdo con sus propias normas y valores y transmitirlos a los mismos;
- Para que las relaciones intrafamiliares puedan desarrollarse, la familia debe tener espacio suficiente y estar libre de intromisiones. Sin autonomía para tomar decisiones, incluida la elección de la religión, las familias no se desarrollan adecuadamente, y su importante función en la sociedad se verá perjudicada;
- Las consecuencias de las decisiones no sólo deben ser asumidas por la familia, sino que acaban siempre siéndolo;
- Los padres tienen autoridad natural sobre los hijos menores;
- Es peligroso refutar las decisiones de los padres cuando no hay certeza sobre el resultado de la intervención propuesta;
- El malestar causado por la solicitud de autorizaciones judiciales es perjudicial para la sociedad y para otros padres, porque acaba por comprometer la relación médico-paciente más allá del caso concreto;
- De manera pragmática: (a) si no respetamos el derecho de los padres a decidir por sus hijos, existe el riesgo de que no los lleven a recibir atención médica; (b) se perderá tiempo de cara al inicio del tratamiento.

**Para que las relaciones intrafamiliares puedan desarrollarse, la familia debe tener espacio suficiente y estar libre de intromisiones**

Frente a tales argumentos, DARE se muestra muy crítico con la presunción de que los padres son quienes están en mejor situación para determinar el mejor interés de sus hijos, y considera que muchos de los argumentos que se esgrimen a tal fin son fácilmente refutables. Así, apunta que al igual que los padres pueden estar motivados por cumplir con el mejor interés del menor existen otras partes de la relación, como son los médicos y profesionales sanitarios en general, que también están guiados por dicho mejor interés. Además, tales profesionales pueden, por sus conocimientos científicos y técnicos, determinar más fácil y acertadamente dicho mejor interés que los padres, sin olvidar que el estrés por el que éstos pasan en el contexto de la enfermedad de sus hijos puede afectar a sus decisiones, lo que no afecta a los profesionales sanitarios<sup>(17)</sup>.

DARE insiste también en que las dimensiones emocionales y familiares de la relación de un niño con sus padres pueden no permitir que aquél revele de manera franca y abierta cuáles son sus preferencias. Los menores pueden estar influidos por sentimientos de culpa o impotencia, por sus percepciones de la desesperación de sus padres, o simplemente no sentirse cómodos si no están de acuerdo con sus padres. A veces, puede ser más fácil para ellos hablar con franqueza con alguien con quien tienen un tipo diferente de relación<sup>(18)</sup>. Aunque el propio DARE sí que admite que la presunción en favor de que los padres son los mejor posicionados para determinar el mejor interés del menor derivaría de que son ellos los que mejor conocen las fortalezas y debilidades de sus hijos, es decir, los padres pueden saber lo que su hijo puede tolerar, aunque el propio contexto de la enfermedad puede determinar que su opinión venga una vez más influida no tanto por razones objetivas o por una valoración real de lo que el hijo puede o no soportar, lo que para la toma de decisiones sobre el tratamiento médico suele revestir mucha importancia, sino por la idea de evitar al hijo un sufrimiento inmediato<sup>(19)</sup>.

17. LE T. "Parental rights and medical decisions", *Pediatric Anesthesia*, vol. 19, año 2009, p. 948.

18. *Ibidem*.

19. *Ibidem*, pp. 948 y 949.

El contexto del diagnóstico y de la propia enfermedad altera la capacidad de los padres de decidir de manera objetiva lo que constituye el mejor interés del hijo.

Para algunos autores, solo un riesgo significativo de daño grave justificaría una intervención o cuando el niño se ve privado de necesidades básicas<sup>(20)</sup>. Sin embargo, los términos “daño” y “necesidades básicas” no son menos ambiguos que el “mejor interés” y pueden interpretarse como inmediatos o futuros y también como subjetivos u objetivos, es decir, desde la perspectiva del niño o la perspectiva de la sociedad<sup>(21)</sup>.

Por eso, el Derecho reconoce tal papel indispensable en la regulación del consentimiento por representación, en el que la decisión habrá de recaer, no en el médico, no en el Estado, o en un tercer agente, sino en los padres, como garantes existenciales del bienestar y desarrollo del hijo. Ello es expresión de la propia protección que los poderes públicos deben asegurar a la familia, según prescribe el artículo 39 de la Constitución. Tal precepto otorga a la familia una posición preeminente en nuestra organización social, dotando a la misma de protección jurídica, según se recoge en el Derecho Internacional, especialmente, el artículo 16 de la Declaración Universal de 1948, el cual proclama que la familia es la unidad fundamental de la sociedad y el medio natural para el crecimiento y el bienestar de sus miembros, en particular de los niños, y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado, situando esta institución explícita o implícitamente en relación intrínseca con el hecho capital de la generación de nuevas personas humanas. Igualmente, el artículo 10 del Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales, de 19 de diciembre de 1966, afirma que se debe conceder a la familia, que es el elemento natural y fundamental de la sociedad, la más amplia protección y asistencia posibles, especialmente para su constitución, y mientras sea responsable del cuidado y la educación de los hijos a su cargo. Como resume LORENZO-REGO, de estas normas internacionales se deduce que la familia es la célula fundamental de la sociedad<sup>(22)</sup>.

El reconocimiento de la responsabilidad primordial de los padres sobre sus hijos es fundamental desde la perspectiva de la propia filosofía que informa a la Convención sobre los Derechos del Niño. Su Preámbulo defiende a la familia “*como grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños*”. Además, varios artículos enfatizan los derechos y responsabilidades de los padres e imponen límites claros a la interferencia del Estado en la vida familiar. El artículo 18 establece que los padres tienen la responsabilidad principal de la crianza y el desarrollo de sus hijos. El artículo 9 impone limitaciones estrictas al poder del Estado para separar a los niños de sus padres contra su voluntad, mientras que el artículo 10 impone obligaciones al Estado en materia de reagrupación familiar. Y el Artículo 5 enfatiza que los Estados deben respetar los derechos y responsabilidades de los padres para dirigir y guiar a sus hijos. En consecuencia, en su compromiso de respetar el principio de autonomía familiar, la Convención sobre los Derechos del Niño es coherente con otros Tratados de derechos humanos<sup>(23)</sup>.

Como nos recuerda ROCA TRÍAS, el reconocimiento constitucional de la familia responde al propio concepto de Estado social, en la medida que la familia cumple un papel asistencial sustancial. A este respecto, la Constitución establece un sistema de protección mixto, en el sentido de que determinados fines los cumple el propio Estado y otros los particulares<sup>(24)</sup>, y, en relación a éstos, la familia ocupa un papel primordial como institución de solidaridad que es. Ello explicaría, en parte, la incorporación de la institución de la familia a la práctica unánimemente de las Constituciones europeas de la segunda mitad del siglo XX, coincidiendo temporalmente con la proclamación del Estado social y el reconocimiento de los correspondientes derechos sociales.

Sin perjuicio de ser cierto lo anterior, la especial protección que la familia recibe de la Constitución entendemos que va más allá de tal labor de colaboración en la protección y solidaridad social, ya que la familia, como grupo humano de interés social primario que es, está ligada a la subsistencia de

**El reconocimiento de la responsabilidad primordial de los padres sobre sus hijos es fundamental desde la perspectiva de la propia filosofía que informa a la Convención sobre los Derechos del Niño. Su Preámbulo defiende a la familia “como grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños”**

20. DEVILLE KA y KOPELMAN LM. “Fetal protection in Wisconsin’s revised child abuse law: right goal, wrong remedy”, *Journal of Law, Medicine and Ethics*, vol. 27, núm. 4, año 1999, pp. 332 a 342.

21. WIESEMAN C. *Moral equality, bioethics and the child*, Springer, Suiza, 2016, p. 135.

22. LORENZO-REGO I. *El concepto de familia en Derecho español: un estudio interdisciplinar*, JB Bosch Editor, Barcelona, 2014, p. 36.

23. LANSDOWN G. *The evolving capacities of the child*, op. cit., p. 5.

24. Vid. ROCA TRÍAS E. “Familia, familias y Derecho de familia”, *Anuario de Derecho Civil*, vol. 43, núm. 4, año 1990, pp. 1055 y 1056.

la sociedad, en cuanto posibilita el nacimiento de nuevos ciudadanos, y ofrece un marco adecuado para su desarrollo integral como personas y su integración armónica en el cuerpo social. Estas son las llamadas funciones estratégicas de la familia. La familia resulta ser una estructura de humanización y socialización barata, eficaz, al alcance de prácticamente cualquier ciudadano y por ello mismo masiva. Estas funciones esenciales de la familia son las que justifican la especial atención que la sociedad le dedica, lo que se traduce, primordialmente, en la existencia de una específica regulación jurídica. De ahí también su consideración como grupo de interés social, pero no de interés social secundario o accesorio, sino primario o radical, en cuanto que es en último término la misma supervivencia de la sociedad la que resulta concernida. Desde esta misma perspectiva, queda también claro que la familia es una institución de interés social en la medida en que, a través de los hijos, posibilita la existencia y socialización de nuevos ciudadanos<sup>(25)</sup>, pero no sólo eso.

La familia se enraíza en la necesidad de atención personal que requiere todo nuevo ser humano hasta llegar a ser adulto. Pocas cosas más importantes para la dignidad del ser humano, fundamento último de todo el Derecho, que el modo y circunstancias en que es procreado, dado a luz, criado, cuidado y educado hasta que adquiere la capacidad de valerse por sí mismo. Todas esas fases determinan en altísimo grado la identidad de cada persona humana, su intimidad personal, sus referentes y sus actitudes más básicas y vitales. Si hay algo por lo que la sociedad y los poderes públicos deben velar para que ninguna persona sea tratada como cosa, sino cabalmente como persona, es ese proceso en el que toda persona humana es débil, frágil y moldeable<sup>(26)</sup>.

La familia es, pues, la institución primigenia nucleadora de las relaciones entre hombres y mujeres. Su importancia deviene, sobre todo, de su carácter histórico. Ha estado inscrita en todas las culturas. De ahí su importancia intemporal. No ha estado sujeta a los tiempos. Ha existido a pesar de ellos. Es en su seno donde se transmiten y cultivan los valores, la ética y la moral de cada uno de sus integrantes, ya que es una institución educativa por excelencia. Este núcleo familiar es una estructura social vital en toda comunidad, es un sistema social viviente y complejo en la que sus miembros desempeñan diferentes roles y se interrelacionan para llevar a cabo una serie de funciones importantes para cada miembro, para la familia como un todo, contribuyendo así a la sociedad en la que se encuentra inmersa<sup>(27)</sup>. En la familia se aprende el valor esencial de la persona individual y de la sociedad al mismo tiempo<sup>(28)</sup>.

Las facultades de consentimiento y decisión en representación de los hijos encuentran, sin embargo, un límite: primero, no causar daño. Para ELLISTON, por ejemplo, una intervención en contra de la posición de los padres solo puede aceptarse sobre la base del daño y sólo si la elección que conduce a ese daño es irracional<sup>(29)</sup>. En relación a la racionalidad o irracionalidad de la decisión de los padres, RHODES y HOLZMAN consideran que, en el contexto de la asistencia médica a un menor, el profesional sanitario debe evaluar lo apropiado de la decisión de los padres. Los padres tienen derecho a decidir en nombre de sus hijos menores, pero solo cuando puede apreciarse a través de la decisión un verdadero compromiso con el bienestar de su hijo. Y a este respecto, si bien entrar a valorar la racionalidad o irracionalidad de una decisión no parece que pueda admitirse cuando se trata de un individuo que decide sobre su propio cuerpo, no ocurre lo mismo cuando se decide en nombre de un tercero, en este caso, un hijo menor de edad. La decisión puede considerarse irracional y, por tanto, contraria al mejor interés del menor, cuando no sea compartida por la generalidad de una comunidad y aunque pueda serlo por un grupo o comunidad de manera minoritaria<sup>(30)</sup>. Así pues, si bien el derecho a la integridad corporal del individuo impide entrar a valorar las razones por las que, por ejemplo, rechaza un tratamiento y, menos aún, evaluar la racionalidad o irracionalidad de su decisión de acuerdo con el criterio compartido por la mayoría de una comunidad, no ocurre lo mismo cuando el supuesto de hecho se refiere a la

**La familia es en su seno donde se transmiten y cultivan los valores, la ética y la moral de cada uno de sus integrantes, ya que es una institución educativa por excelencia**

25. MARTÍNEZ DE AGUIRRE C. "Nuevos modelos de familia: la respuesta legal", *Revista Española de Derecho Canónico*, núm. 163, año 2007, p. 714.
26. PLÁCIDO A. "El modelo de familia garantizado en la Constitución de 1993", *Derecho PUCP*, núm. 71, año 2013, p. 81.
27. ÁLVAREZ PERTUZ A. "Constitucionalización del Derecho de familia", *Jurídicas CUC*, núm. 7, vol. 1, año 2011, p. 29.
28. ROCHA ESPÍNDOLA MA. "El principio del libre desarrollo de la personalidad en la persona, el matrimonio y la familia", *Cuadernos Jurídicos del Instituto de Derecho Iberoamericano*, núm. 2, vol. 2, año 2016, p. 10.
29. ELLISTON S. *The best interests of the child in healthcare*, Routledge Cavendish, Londres, 2007, p. 37.
30. RHODES R. y HOLZMAN IR. "The not unreasonable standard for assessment of surrogates and surrogate decisions", *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 25, núm. 4, año 2004, pp. 372 y 373. Vid., también, McDOUGALL RJ. y NOTINI L. "Overriding parents' medical decisions for their children: a systematic review of normative literature", *Journal of Medical Ethics*, vol. 40, núm. 7, año 2014, pp. 448 a 452.

decisión en representación de un tercero. En este caso, aún cuando se trate de un hijo, cabe valorar la racionalidad de la decisión de acuerdo con los parámetros compartidos por la colectividad. Lo que los autores anteriores denominan "reasons that other reasonable people could refuse". En similares términos se expresa POPE cuando señala que la intervención del Estado solo se justifica cuando los padres toman una decisión que ningún padre razonable haría bajo las mismas o similares circunstancias<sup>(31)</sup>.

De este modo, cuando la decisión de los padres es claramente maleficente, ya sea por acción o por omisión, el Estado debe suplir la resolución del conflicto, adoptando la solución que prime el mejor interés ¿Qué ocurre sin embargo cuando, como suele ocurrir en muchos casos, nos movemos en la esfera de los *grises*, cuando la decisión no resulta tan clara? En tales casos, el Estado no puede suplir las facultades que ostentan los padres, siendo la función de aquél exclusivamente la de vigilar que éstos no traspasen sus límites y so pretexto de promover la beneficencia de sus hijos tomen decisiones que infrinjan el principio de no maleficencia. BUCHANAN y BROCK hablan de alternativas médicamente adecuadas, según lo que determinen los estándares apropiados de la comunidad médica<sup>(32)</sup>, y McCULLOUGH define alternativas médicamente razonables como "technically possible and physically available clinical management plans that have a reliable evidence base of expected net clinical benefit"<sup>(33)</sup>.

Como apunta OTAEGUI AIZPURÚA, cuando el ámbito familiar no está en disposición de poder garantizar la protección que los menores necesitan, intervienen las autoridades públicas, a fin de que los mismos no queden desprotegidos, pudiendo de esta manera afirmarse que ha habido una apertura del ámbito familiar a favor del público. Se ha pasado de una protección sustancialmente privada en el ámbito de la familia, a una protección compartida entre dicho ámbito privado y el ámbito público<sup>(34)</sup>.

Por otro lado, la Ley no establece cuál es el valor que habrá de otorgarse a la opinión del menor. Si el menor debe ser escuchado antes de adoptar la decisión clínica, ello es porque su opinión ha de revestir cierta eficacia, aunque sea muy limitada a medida que se acerque a los doce años de edad. ¿Qué supone, en definitiva, escuchar al menor? La Ley no nos concede ningún criterio orientativo, aunque creemos que la discrepancia entre el menor de doce años o más años y sus padres, habría de exigir que por el médico se acudiera a la autoridad judicial.

DIEKEMA propone ocho condiciones que deberían cumplirse antes de considerar el uso de la intervención de los poderes públicos en sustitución de las facultades de los padres<sup>(35)</sup>:

- 1.<sup>a</sup> La negativa de los padres pone al niño en riesgo significativo de daño grave.
- 2.<sup>a</sup> El daño es inminente.
- 3.<sup>a</sup> La intervención rechazada es necesaria para evitar el daño.
- 4.<sup>a</sup> La intervención rechazada es de probada eficacia.
- 5.<sup>a</sup> La relación beneficio/riesgo de la intervención rechazada es significativamente más favorable que la asociada con la opción preferida por los padres.
- 6.<sup>a</sup> Ninguna otra opción evitaría daños graves al niño de una manera que sea más aceptable para los padres.
- 7.<sup>a</sup> El Estado intervendría en todas las demás situaciones similares, independientemente de la naturaleza de las razones de los padres.
- 8.<sup>a</sup> La mayoría de los padres estarían de acuerdo en que la intervención estatal es razonable.

---

31. POPE TM. "The best interest standard: both guide and limit to medical decision making on behalf of incapacitated patients", *Journal of Clinical Ethics*, vol. 22, núm. 2, año 2011, p. 134.

32. BUCHANAN AE y BROCK DW. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*, Cambridge University Press, Cambridge, 1989, p. 143.

33. McCULLOUGH LB. "Contributions of ethical theory to pediatric ethics: pediatricians and parents as co-fiduciaries of pediatric patients"; en MILLER G. (Ed.), *Pediatric bioethics*, Cambridge University Press, Nueva York, 2010, p. 18.

34. OTAEGUI AIZPURÚA I. y ÁLVAREZ PERTUZ A. *La relevancia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en la protección de los derechos del menor*, Thomson Reuters Aranzadi, Cizur Menor, 2017, p. 73.

35. DIEKEMA DS. "Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention", *Theoretical Medicine*, vol. 25, año 2004, p. 252.



## El interés superior del menor como límite al consentimiento por representación

Las facultades de decisión de los padres del menor encuentran como límite el principio de no maleficencia. Para determinar cuando una decisión adoptada en representación del menor es o no maleficente hay que acudir al principio del interés superior del menor, de manera que cuando dicho interés no se considere debidamente protegido, se entenderá que los padres ejercen sus facultades más allá de los límites que les vienen impuestos al actuar no en su propio nombre sino en el de un tercero, su hijo. Sin embargo, el 'interés superior del menor' constituye un concepto jurídico indeterminado que no resulta fácil de interpretar.

Como apunta WIESEMANN, el adjetivo "mejor" crea problemas de interpretación, dado que los niños crecen en entornos culturales y económicos marcadamente diferentes. Además, los padres, los médicos y las autoridades estatales pueden discrepar ampliamente en sus evaluaciones de lo que es mejor para el niño. Aplicar el estándar del mejor interés en las disputas acerca de qué es el mejor interés puede limitar significativamente la discreción de los padres y enfatizar la responsabilidad del Estado de intervenir<sup>(36)</sup>, sin olvidar, además, que realmente no existen pruebas objetivas que permitan establecer en cada caso cuál es dicho interés superior<sup>(37)</sup>, tratándose de decisiones siempre basadas en factores múltiples y muy diferentes.

A este respecto, ELLISTON propone que en lugar de acudir al principio del mejor interés del menor se resuelvan los conflictos en los que la decisión de los padres no parece mostrarse la mejor desde la perspectiva de la salud del menor a través de los 'principios del riesgo significativo de daño y de la razonabilidad de la decisión'. Cuando la decisión que pretenden adoptar los padres puede resultar perjudicial para intereses importantes del hijo, es decir, es maleficente, lo correcto es que aquélla se someta a un cuidadoso escrutinio para evaluar la validez de las justificaciones que llevan a adoptarla, y el principio del riesgo significativo de daño permite hacer dicha evaluación y, de hecho, proporciona un medio más consistente para llevarla a cabo. Se trata no tanto de valorar cuál es el mejor interés del menor, sino de valorar los beneficios y riesgos de la decisión y su racionalidad<sup>(38)</sup>. En idénticos términos, señala que el mayor problema del estándar del interés superior no es su subjetividad, sino que se trata del estándar equivocado. La intervención del Estado frente a la decisión de los padres no se justifica porque dicha decisión sea contraria al mejor interés del niño, sino porque coloca al niño en un riesgo significativo de daño grave. Discutir el interés superior del niño no permite enfocar realmente el problema ni la solución del conflicto, mientras que situar el debate en la perspectiva del daño, en la del principio de no maleficencia, sí lo centra adecuadamente<sup>(39)</sup>.

En similares términos se expresa el Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría (*American Academy of Pediatrics*) en su Informe sobre *Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice*, en el que manifiesta que el principio de no maleficencia puede constituir un estándar más realista a aplicar en la toma de decisiones médicas en el ámbito de la Pediatría, cuando hay que adoptar una decisión distinta a la que autorizan los padres. El propósito de dicho principio no es identificar un solo curso de acción que beneficie al menor, sino identificar un umbral de daño por debajo del cual no se pueden aceptar las decisiones de los padres<sup>(40)</sup>.

Frente a dicha postura, BIRCHLEY considera que si la imprecisión es el principal problema que presenta el principio del mejor interés del menor, el problema no se resuelve sustituyendo dicho principio por el del daño o de no maleficencia, como los autores anteriores proponen, ya que el cambio de terminología y de principio no ofrecen una solución más precisa<sup>(41)</sup>.

36. WIESEMANN C. *Moral equality, bioethics and the child*, op. cit., p. 133.

37. BAINES P. "Death and best interest", *Clinical Ethics*, vol. 3, núm. 4, año 2008, p. 171.

38. ELLISTON S. *The best interests of the child in healthcare*, op. cit., p. 39.

39. DIEKEMA DS. "Parental refusals of medical treatment: ...", cit., p. 250.

40. *Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics, "Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice"*, cit., p. 3.

41. BIRCHLEY G. "Harm is all you need? Best interests and disputes about parental decision-making", *Journal of Medical Ethics*, vol. 42, año 2016, p. 112.

Por otro lado, no debe olvidarse que el principio del interés superior del menor no constituye ni creemos que pretenda hacerlo una regla objetiva que permita resolver los casos conflictivos en los que se ven envueltos menores, sino un mero sistema de argumentación que les exige a los operadores jurídicos atender a diferentes elementos que, necesariamente, van a concurrir en todos los casos. Como señala BRIDGEMAN, el principio del interés superior ofrece un enfoque que exige atender a todos los factores que concurren en el supuesto y a todas las opiniones de los sujetos involucrados, el propio menor, sus padres, otros familiares y el personal sanitario<sup>(42)</sup>.

La interpretación del principio puede hacerse desde una doble dimensión o perspectiva, individual o social, de manera que el interés superior del menor se verá satisfecho cuando la decisión adoptada satisfaga el interés personal del menor, atendidos sus preferencias o valores, o, por el contrario, desde una perspectiva de lo que social o más objetivamente se considere interés superior. Además, no está claro a qué intereses deben atenderse, si a los del niño en el presente o a los que se presume que tendrá como futuro adulto. E, incluso, desde una perspectiva del interés que trascienda al propio menor, si tales intereses deben reflejar la posición y valores de los padres o de la sociedad<sup>(43)</sup>.

Así pues, el interés superior del menor puede ser interpretado como un instrumento que refuerce en los conflictos concretos la propia autonomía de voluntad del menor, ya que se actuará de acuerdo con sus preferencias o, por el contrario, como una garantía que se impone, incluso, por encima de la voluntad del menor, limitando su voluntad y deseos.

El propio término 'interés' no es sencillo de interpretar, ya que permite diferentes acepciones, según se mantenga una posición más subjetiva u objetiva. El Diccionario de la Real Academia de la Lengua define 'interés' con diferentes acepciones: provecho, utilidad o ganancia; valor de algo; o conveniencia o beneficio en el orden moral o material.

Cuando hablamos del mejor interés del paciente, habitualmente, nos estamos refiriendo con dicha expresión a la exigencia de respetar su autonomía de voluntad por encima de cualquier pretensión de imponerle a través del tratamiento una decisión, por muy beneficiante que ésta pueda resultar. Sin embargo, en el caso de los menores y dado que los mismos no disponen de plena capacidad de obrar, puede entenderse que el interés superior no es respetar lo que en cada momento manifiestan que es su interés personal, sino adoptar la decisión que suponga una mejor protección de su derecho a la vida y a la integridad.

El Comité de los Derechos del Niño, en su Observación general N° 14 (2013) sobre el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial (artículo 3, párrafo 1), señala que "La plena aplicación del concepto de interés superior del niño exige adoptar un enfoque basado en los derechos, en el que colaboren todos los intervinientes, a fin de garantizar la integridad física, psicológica, moral y espiritual holísticas del niño y promover su dignidad humana". Y añade que se trata de un triple concepto que integra, en primer lugar, un derecho sustantivo que se traduce en el derecho del niño a que su interés superior sea una consideración primordial que se evalúe y tenga en cuenta al sopesar distintos intereses para tomar una decisión sobre una cuestión debatida. En segundo lugar, un principio jurídico interpretativo fundamental, exigiendo elegir la interpretación que satisfaga de manera más efectiva el interés superior del niño. Y por último, una norma procedimental, en virtud de la cual siempre que se tenga que tomar una decisión que afecte a un niño en concreto, a un grupo de niños concreto o a los niños en general, el proceso de adopción de decisiones deberá incluir una estimación de las posibles repercusiones (positivas o negativas) de la decisión en el niño o los niños interesados. Sin embargo, la citada Observación reconoce que se trata de un concepto complejo y que su contenido debe determinarse caso por caso, es decir, un concepto sustancialmente casuístico, aunque la misma Observación nos dice más adelante que a la hora de configurarlo en cada caso concreto habrá que atender a los siguientes elementos: la opinión del menor, su identidad, la preservación del ambiente y relaciones familiares, el cuidado, protección y seguridad del niño, las situaciones de vulnerabilidad y, por último, los derechos del niño a la salud y a la educación.

La idea, en el caso de un menor de edad, es que el interés superior de un paciente joven incluye la no violación de su voluntad en la medida de lo posible, la prevalencia de sus deseos, sentimientos y

42. BRIDGEMAN J. "Editorial: Critically ill children and best interests", *Clinical Ethics*, vol. 5, núm. 4, año 2010, p. 184.

43. WIESEMAN C. *Moral equality, bioethics and the child*, op. cit., p. 134.

creencias, pero sin olvidar que la salvación de su vida o la restauración de su salud también están incluidas en el principio del mejor interés<sup>(44)</sup>.

Puede así afirmarse, que cuando estamos planteando que el ejercicio del principio de autonomía por parte del menor supone que el mismo pueda sufrir un daño irreparable, y que dicho daño vaya a afectar a valores sustanciales como son la vida o la integridad, el principio del interés superior del menor no operará, sino directamente el del bienestar que informará a favor de imponer el tratamiento, aún en contra del interés, es decir, la opinión del menor. Cuando, por el contrario, la decisión del menor no suponga un daño irreparable o los riesgos asumidos por la decisión acerca del tratamiento médico sean de escasa entidad o no pongan en peligro la vida o su integridad, sí operará plenamente el principio del interés superior del menor, de manera que habrá que actuar con pleno respeto de su voluntad.

En definitiva, el problema no radica tanto en la difícil interpretación del principio del interés superior del menor, sobre todo, cuando pretende contraponerse al principio de autonomía, sino en evitar recurrir al mismo cuando el principio que habría de tener plena operatividad en el caso concreto fuera el del bienestar del menor. La dificultad se encuentra en saber determinar en cada momento lo que corresponde aplicar, si la autonomía o la protección. Y ello se complica aún más, cuando la propia ciencia parece indicarnos que el hecho de que el menor a determinada edad alcance una cota de capacidad, no significa necesariamente que ello se mantenga o que dicha capacidad le permita adoptar cualquier decisión en cualquier contexto.

El principio del interés superior del menor no es, por tanto, un derecho, sino una garantía sustantiva y procedimental que obliga a que el correspondiente agente interprete los derechos en el sentido más favorable para la autonomía del menor, es decir, para el propio ejercicio de los derechos como sujeto al que se le reconoce su titularidad.

Nuestro ordenamiento jurídico ha tratado también de aclarar el principio a través de la reforma operada en el ámbito de la protección jurídica de los menores por la Ley Orgánica 8/2015, de 22 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia. La reforma del artículo 2 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de protección jurídica del menor que se opera a través de aquélla vendrá ahora a disponer que:

"1. Todo menor tiene derecho a que su interés superior sea valorado y considerado como primordial en todas las acciones y decisiones que le conciernan, tanto en el ámbito público como privado", de manera que "Las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva y, en todo caso, siempre en el interés superior del menor".

Y añade a continuación que:

"2. A efectos de la interpretación y aplicación en cada caso del interés superior del menor, se tendrán en cuenta los siguientes criterios generales, sin perjuicio de los establecidos en la legislación específica aplicable, así como de aquellos otros que puedan estimarse adecuados atendiendo a las circunstancias concretas del supuesto", situándose en primer lugar, como ya proclamara la doctrina jurisprudencial:

"a) La protección del derecho a la vida, supervivencia y desarrollo del menor y la satisfacción de sus necesidades básicas, tanto materiales, físicas y educativas como emocionales y afectivas"; y, en segundo lugar,

"b) La consideración de los deseos, sentimientos y opiniones del menor, así como su derecho a participar progresivamente, en función de su edad, madurez, desarrollo y evolución personal, en el proceso de determinación de su interés superior".

A estos dos criterios se añaden dos más:

"c) La conveniencia de que su vida y desarrollo tenga lugar en un entorno familiar adecuado y libre de violencia"; y

"d) La preservación de la identidad, cultura, religión, convicciones, orientación e identidad sexual o idioma del menor, así como la no discriminación del mismo por éstas o cualesquiera otras condiciones, incluida la discapacidad, garantizando el desarrollo armónico de su personalidad".

44. STAVRINIDES Z. "Adolescent Patients' Consent and Refusal to Medical Treatment: an Ethical Quandary in English Law". *Humanicus*, núm. 8, año 2012, p. 13.

Para el nuevo redactado del artículo 2 la ponderación de los criterios descritos se efectuará atendiendo a los siguientes elementos generales:

- a) La edad y madurez del menor;
- b) La necesidad de garantizar su igualdad y no discriminación por su especial vulnerabilidad, ya sea por la carencia de entorno familiar, sufrir maltrato, su discapacidad, su orientación e identidad sexual, su condición de refugiado, solicitante de asilo o protección subsidiaria, su pertenencia a una minoría étnica, o cualquier otra característica o circunstancia relevante;
- c) El irreversible efecto del transcurso del tiempo en su desarrollo;
- d) La necesidad de estabilidad de las soluciones que se adopten para promover la efectiva integración y desarrollo del menor en la sociedad, así como de minimizar los riesgos que cualquier cambio de situación material o emocional pueda ocasionar en su personalidad y desarrollo futuro;
- e) La preparación del tránsito a la edad adulta e independiente, de acuerdo con sus capacidades y circunstancias personales; y, en general,
- f) Aquellos otros elementos de ponderación que, en el supuesto concreto, sean considerados pertinentes y respeten los derechos de los menores.

Y concluye del siguiente modo: "Los anteriores elementos deberán ser valorados conjuntamente, conforme a los principios de necesidad y proporcionalidad, de forma que la medida que se adopte en el interés superior del menor no restrinja o limite más derechos que los que ampara".

**El menor de dieciséis o más años tiene capacidad de obrar en el ámbito sanitario, salvo que concurra alguna de las excepciones que establece la Ley, entre las que destaca la del grave riesgo para su vida o integridad**

En definitiva, como hemos podido comprobar, el principio del mejor interés del menor que rige en la resolución de los diferentes conflictos que le afectan pudiera operar de diferentes maneras, bien ampliando su autonomía de voluntad hasta el extremo de valorar sólo cuáles son sus deseos y voluntades, so cabo de la debida protección a su vida e integridad, o bien, por el contrario, limitando casi de manera absoluta su capacidad de obrar y autonomía y devolviendo aquélla a la mera mayoría de edad común. La solución parece que, necesariamente, pasaría por una solución de equilibrio que permitiera conjugar el principio de autonomía de voluntad del menor y el de protección, los cuales integran, paradójicamente, como hemos visto, el de mejor interés del menor.

Este principio exigiría, como primer deber legal, escuchar y atender a las razones esgrimidas por el menor a la hora de pretender adoptar una decisión, pero sin que ello suponga que necesariamente dicha decisión o voluntad tenga que ser, a la postre, atendida. Pudiera decirse que tal principio cobra plena eficacia en una primera fase en la que el menor, al menos, debe ser escuchado y sus razones ser atendidas y evaluadas en su condición de sujeto activo de los derechos y libertades. Sin embargo, tal eficacia perderá plenitud en la fase de adoptar la decisión, cuando exista un riesgo que ponga en peligro la vida o integridad del menor. El deber legal que se deriva del principio es, sobre todo, atender a las razones que manifieste el menor a la hora de expresar su voluntad y, salvo que la debida protección de su vida o salud exija lo contrario, respetar las mismas. Como señala STAVRINIDES, deben ser atendidas ambas consideraciones, la primacía de la voluntad del menor y la debida protección de su vida e integridad, asumiendo que el proceso de evaluación y solución de aquellos casos en los que ambas se encuentren en conflicto no es, necesariamente, una ciencia exacta. Y ello, porque el concepto del interés superior es una herramienta intelectual utilizada para alcanzar un equilibrio entre dos elementos: por un lado, la apreciación de los deseos, creencias, aspiraciones e ideas actuales de un paciente joven, tal como se relacionan con el tratamiento particular que está clínicamente indicado y, por el otro, una evaluación de sus deseos y aspiraciones con respecto a las capacidades que querrá poder ejercer y las metas que querrá alcanzar en su propia vida futura, si se salva su vida o su salud es restaurada<sup>(45)</sup>. Y ahí, precisamente, radica la dificultad del reto.

45. *Ibidem*, pp. 13 y 14.

## PREGUNTAS TIPO TEST

- 1. La Ley de autonomía del paciente ha creado una nueva mayoría de edad sanitaria a los dieciséis años:**
  - a) Cierto, pero siempre que el menor disponga, además, de madurez suficiente.
  - b) La capacidad de obrar se presume a partir de los dieciséis años, pero existen unas excepciones a dicha regla general.
  - c) El menor de edad puede decidir siempre que su decisión coincida con la de sus padres.
  - d) El menor de edad puede decidir siempre que su decisión coincida con la del médico o profesional sanitario.
  - e) Todas las anteriores son falsas.
  
- 2. Al menor de edad se le protege en el ámbito de tratamiento médico excluyéndole de la toma de decisiones:**
  - a) Ello es así porque el tratamiento médico siempre incide sobre la integridad del menor.
  - b) Ello es así porque la Constitución establece que la capacidad de obrar se adquiere a los dieciocho años.
  - c) Ello puede ser así si la decisión del menor tiene consecuencias irreparables para su integridad.
  - d) Ello puede ser así si la decisión se adopta en el marco de un proceso deliberativo.
  - e) Todas las anteriores son falsas.
  
- 3. El principio del interés superior del menor supone:**
  - a) Que la decisión corresponde siempre a los padres.
  - b) Que la decisión corresponde siempre al profesional sanitario.
  - c) Que la decisión corresponde siempre a la autoridad judicial.
  - d) Que la decisión corresponde al menor de edad, con independencia de su edad.
  - e) Que el menor de edad deber ser, al menos, escuchado.
  
- 4. Cuando el tratamiento médico supone un grave riesgo para la vida o integridad del menor:**
  - a) Deciden siempre los padres.
  - b) Decide el médico.
  - c) Deciden los padres, siempre que lo hagan en beneficio de su hijo.
  - d) Decide siempre el menor de edad, ya que la decisión afecta a su cuerpo.
  - e) Todas las anteriores son falsas.
  
- 5. El principio del interés superior del menor supone:**
  - a) Dar plena capacidad de obrar al menor.
  - b) Dar plena capacidad de obrar al menor cuando tenga madurez suficiente.
  - c) Valorar cuál es el mejor interés del menor, pudiendo promover o limitar su autonomía según el caso.
  - d) Dar plena capacidad de obrar al menor cuando tenga más de quince años.
  - e) Todas las anteriores son falsas.

Respuestas en la página 102

# Confidencialidad con el adolescente y derecho de los padres: un conflicto de intereses

**M. Sánchez Jacob.** Centro de Salud La Victoria. Valladolid

**Fecha de recepción:** 13-04-2022

**Fecha de publicación:** 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 20-26

## Resumen

Los menores de edad son a la vez personas-sujeto de protección y titulares de derechos a medida que van madurando. Este doble vínculo con los padres o representantes legales hace que en ocasiones entren en conflicto los intereses del menor que desea preservar su confidencialidad, y el de los padres que tienen el deber de velar por la salud de su hijo hasta que cumpla la mayoría de edad.

Los menores de edad son, a la vez, personas objeto de protección y titulares de derechos a medida que van madurando. Este doble vínculo con los padres o representantes legales hace que, en ocasiones, entren en conflicto los intereses del menor que desea preservar su confidencialidad, y el de los padres, que tienen el deber de velar por la salud de su hijo hasta que cumpla la mayoría de edad. El pediatra es una figura clave para intentar preservar la confidencialidad manteniendo el mejor interés del menor. Nuestra obligación moral es promover la autonomía de nuestros adolescentes, haciéndoles partícipes de las decisiones y acompañándolos en el proceso de decisión.

**Palabras clave:** *Confidencialidad; Menor; Adolescente; Madurez; Información.*

## Abstract

Minors are at the same time subjects entitled to protection and holders of rights as they become more mature. This double-edged bond with parents or legal guardians on occasions causes conflicts to arise between the interests of minors who wish to preserve their privacy, and those of parents, who have the duty to safeguard their children's health until they reach adulthood. Paediatricians are key figures in attempting to maintain confidentiality while acting in the best interest of the minor. Our moral obligation is to promote our teenagers' autonomy, involving them in decisions and providing them guidance during the decision-making process.

**Key words:** *Confidentiality; Minor; Adolescent; Maturity; Information.*

La confidencialidad supone respetar, en lo más profundo, al niño como persona y tener en cuenta su sistema de valores y deseos.

## Introducción

La confidencialidad, siendo como es la base de la relación clínica, no siempre es respetada en la consulta diaria por diversos motivos, pero entre ellos, la falta de formación hace que no se haya introyectado en nuestro quehacer cotidiano y que a veces persistan costumbres propias de otras épocas, como el querer saber sobre la enfermedad de los demás<sup>(1)</sup>. Esta cuestión necesita recordatorios permanentes, de la misma manera que se revisa de forma periódica el carro de paradas. Supone respetar en lo más profundo al niño como persona y tener en cuenta su sistema de valores y deseos. Porque es un tema que importa, y mucho, es frecuente observar en la consulta que las madres comienzan diciendo ante un problema que les preocupa, que el niño no quiere que lo cuente, incluso ante problemas que a los adultos nos parecen tan banales como una disminución del rendimiento escolar, un acné, un eccema en la areola de una niña o una disminución en la ingesta de alimento. Esto significa, ni más ni menos, que el niño considera que solo a él le compete la gestión de su cuerpo y de su vida. Y que si desea compartirlo, es con la premisa de que se mantenga la confidencialidad y el deber de secreto.

Los padres, junto con el pediatra, son los responsables de velar por el bienestar y el mejor interés del niño, y por tanto mantener la confidencialidad por él deseada. Pero además, nuestra obligación moral es promover la autonomía de nuestros adolescentes, haciéndolos partícipes de las decisiones y acompañándolos en el proceso de decisión<sup>(2)</sup>.

Nos centraremos en la adolescencia media, un periodo en que el niño toma conciencia de lo que solo a él le pertenece y quiere preservarlo de los demás. El término niño y adolescente se usarán indistintamente.

## Contextualización

El ordenamiento jurídico conjuga a la vez, la necesidad de protección del menor y el respeto a sus derechos. Es cierto que con el tiempo se ha ido delimitando lo que supone “el mejor interés del menor” y se le ha ido otorgando un mayor protagonismo superando el modelo paternalista ‘excesivo’. Sin embargo, a partir del 2015, a nivel legislativo se han perdido algunos de los derechos conseguidos, de tal forma que la antigua mayoría de edad sanitaria a los 16 años actualmente tiene múltiples excepciones.

En ocasiones se origina un conflicto de interés entre el menor que desea preservar su confidencialidad y los padres que tienen el deber de velar por la salud de su hijo hasta que cumpla la mayoría de edad.

El ideal sería argumentar con razones sólidas hacia ambas partes y no lesionar ninguno de los derechos, pero no siempre se puede conseguir a efectos prácticos. Por una parte, el menor de edad no tiene madurez suficiente y, por otra, existe una legislación muy garantista para el menor, a pesar de que la Ley de Protección del menor afirma que “la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección de la infancia es promover su autonomía como sujetos”.

Las situaciones conflictivas son las ligadas a la esfera más íntima de la personalidad, como la salud sexual y reproductiva, y el consumo de tóxicos. La situación se complica cuando los padres están separados, ambos tienen la patria potestad y solo uno de ellos la custodia<sup>(3)</sup>.

Por ello, se abordará de forma sucesiva cuál es el objetivo de la confidencialidad, quién es el menor que está sujeto a la misma, los deberes de los padres en el cuidado de los hijos y, finalmente, el derecho a la protección de datos de carácter personal relacionados con la salud.

## Confidencialidad e información sensible

Aunque se trata de la confidencialidad en el ámbito sanitario, conviene señalar que la confidencialidad con el niño se ha de mantener siempre en la vida familiar y escolar. Es una falta de respeto intolerable que los padres desvelen las confidencias que los hijos les hacen. Bien distinto es, la responsabilidad de los padres ante las nuevas tecnologías de la información y comunicación a fin de evitar ciertas patologías<sup>(4)</sup>.

Para ello hay que precisar lo que es objeto de confidencialidad, lo que significa información sensible y los derechos de personalidad.

### Información sensible

Es toda la relacionada con la salud y el cuerpo, incluidos los datos genéticos. Quien debe gestionar como quiere manejar dicha información es el paciente. Según esta definición puede ser cualquier tipo de dato que afecte a la salud, pero debido a su frecuencia, en la **Tabla I** se enumeran algunos ejemplos muy relevantes.

### Los derechos de personalidad o “actos personalísimos”

Son los que pertenecen a áreas íntimas de la personalidad que el menor puede realizar sin la representación de los padres, siempre de acuerdo con su madurez. Incluyen los derechos a la integridad física y a la salud, a la libertad personal y al libre desarrollo de la personalidad, siendo especialmente importante la sexualidad.

Muchos de los aspectos con fundamento bioético y que afectan a la confidencialidad y derechos del menor están presentes en nuestro Código Civil.

**Nuestra obligación moral es promover la autonomía de nuestros adolescentes, haciéndolos partícipes de las decisiones y acompañándolos en el proceso de decisión**

**La antigua mayoría de edad sanitaria a los 16 años, actualmente tiene múltiples excepciones**

**Información sensible es toda información relacionada con la salud y el cuerpo, incluida la información genética. Quien debe gestionar cómo quiere manejar dicha información es el paciente**

**Los derechos de personalidad o “actos personalísimos”, son los que pertenecen a áreas íntimas de la personalidad y que el menor puede realizar sin la representación de los padres, de acuerdo con su madurez**

## Datos de carácter personal relacionados con la salud

Son las informaciones relativas a la salud pasada, presente y futura, física o mental, de la persona. A destacar, los referidos al porcentaje de discapacidad e información genética (Real Decreto 1720/2007, Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999)<sup>(5)</sup>.

### Confidencialidad

Significa "lo que se hace o dice en confianza o con seguridad recíproca entre dos o más personas". Es el derecho del paciente a que todos aquellos que lleguen a conocer datos relacionados con su persona, cumplan con el deber de secreto. Está en íntima relación con el derecho del paciente a la protección de datos y para ello hay que proteger la información con medidas de seguridad, tanto técnicas como personales. Las dos medidas implican formación permanente, pero solo las segundas conllevan la obligación del secreto.

En general, las prisas del día a día hacen olvidar la necesidad de ser muy cuidadosos en la preservación de los datos<sup>(1)</sup>, por ello es muy importante recordar el decálogo para la protección de datos, expuesto en la **Tabla II**<sup>(6)</sup>.

Desde el punto de vista bioético la confidencialidad pertenece 'estructuralmente' a la dignidad de la persona, independientemente de sus contenidos, y es la base de la relación clínica. De no existir el secreto médico, nuestra profesión desvirtuaría su verdadero sentido y podría llegar a desaparecer.

### El menor, sujeto de confidencialidad

La Constitución Española establece la mayoría de edad a los 18 años, aunque el Código Civil reconoce ciertas situaciones en las que los menores pueden tomar decisiones en relación con los derechos de personalidad antes referidos.

Se denomina **doctrina del menor maduro**, el atribuir cierta capacidad de obrar a los menores de 18 años (mayoría de edad legal), según sea el grado de madurez alcanzado o por haber llegado a una determinada edad.

A efectos legales la mayoría de edad sanitaria, según la Ley básica de autonomía del paciente (41/2002), se alcanza a los 16 años, salvo en aquellas situaciones que supongan grave riesgo para su salud. Sin embargo, quedan excluidas de esta edad y se precisa tener 18 años para:

- La donación de órganos entre vivos, la interrupción voluntaria del embarazo, la reproducción asistida y la participación en ensayos clínicos.
- El rechazo a un tratamiento médico que suponga salvar la vida del paciente.
- Las situaciones de grave riesgo para la vida o la salud del menor.

En nuestro ordenamiento jurídico la vida es un valor superior, que se protege positivamente. Por ello, el derecho a la vida y a la salud del menor, en caso de posible pérdida irreparable, no puede ceder ante el derecho a la libertad de conciencia del menor o de sus padres.

Es importante reseñar que la Ley de la Autonomía del Paciente se ha reformado en su disposición final segunda, incorporando los criterios recogidos en la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave y vital. Esa Circular postula en sus conclusiones la necesaria introducción del criterio subjetivo (la madurez real del menor) junto al objetivo, basado en la edad. Así pues, se puede atender la decisión de menores de 16 años según su madurez, el contexto y los riesgos, pero siempre respetando las excepciones de la Ley.

Aunque la formulación teórica del concepto de 'menor maduro' es clara, la posibilidad de aplicarlo en la práctica clínica es muy compleja, y dar el paso de la dialéctica y la retórica a la práctica precisa más estudios por parte de la psicología. Pero además, existen profesionales y familias con cierta reticencia a aumentar la participación de los adolescentes y a dotarles de mayor autonomía en sus decisiones. En este sentido, parece existir un acuerdo implícito entre padres y profesionales en "controlar" excesivamente al adolescente, quizás porque perciben que nuestra sociedad actual supone un gran riesgo para el adolescente en muchos ámbitos.

Confidencialidad, es el derecho del paciente a que todos aquellos que lleguen a conocer datos relacionados con su persona, cumplan con el deber de secreto. Está en íntima relación con el derecho del paciente a la protección de datos, y para ello hay que proteger la información con medidas de seguridad, tanto técnicas como personales

El menor de dieciséis o más años tiene capacidad de obrar en el ámbito sanitario, salvo que concurra alguna de las excepciones que establece la Ley, entre las que destaca la del grave riesgo para su vida o integridad

El derecho a la vida y a la salud del menor, en caso de posible pérdida irreparable, no puede ceder ante el derecho a la libertad de conciencia del menor o de sus padres



Finalmente, para que un menor pueda decidir, debe ser competente para una situación y contexto determinado. **La capacidad de obrar** es sinónimo de competencia y ésta, precisamente, es necesario saber valorarla. Supone, la capacidad de una persona para comprender la situación y tomar decisiones personales. No se rige por la ley del todo o nada, sino por una capacidad “suficiente” en relación con una situación concreta<sup>(7)</sup>, y ello implica:

- Estar informado
- Conocer las consecuencias, riesgos y alternativas planteadas, y de sus actos
- Expresar su elección
- Justificarla, si es razonable
- Mantener la postura con razones
- Tomar la decisión libremente

Por todo lo anterior, valorar la capacidad del menor en la consulta supone un “plus” de consideración hacia dicho menor, pero también de conocimientos, habilidades y experiencia del facultativo y de deseo sincero de arriesgar de forma responsable en favor del adolescente<sup>(8)</sup>.

## El menor, sujeto a la patria potestad

De no ser porque el menor de 18 años está sujeto a la patria potestad, no existirían problemas a la hora de conjugar los derechos de los hijos y de sus padres. Convendrá, pues, aclarar esos conceptos.

### Patria potestad

Es el conjunto de facultades y deberes que corresponden a los padres para el cumplimiento de su función de asistencia, educación y cuidado de los hijos, hasta los 18 años. Supone la representación legal de los hijos, y para cumplir con las obligaciones derivadas de la patria potestad los padres tienen derecho a la información sanitaria.

Quedan excluidas de la patria potestad otras condiciones: los hijos emancipados a los 16 años y los derechos de personalidad.

### Protección de datos

El derecho a la protección de datos es un derecho fundamental. Es el derecho de la persona a decidir sobre la posibilidad de que un tercero pueda conocer y tratar la información que le es propia; ello implica la prestación de su consentimiento al tratamiento, el deber de ser informado, y el ejercicio real de sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.

Está regulado en el artículo 13 del citado Real Decreto 1720/2007, que permite a la persona con 14 años cumplidos consentir por sí misma el tratamiento de sus datos de carácter personal. Por debajo de esta edad, el precepto exige el consentimiento de sus padres o tutores. Ahora bien, las normas de las Comunidades Autónomas relativas a la historia clínica han fijado la edad para ejercer el derecho de acceso en los 16 años, y entre los 16 y 18 años el acceso de los padres a los datos de sus hijos requiere la autorización expresa del menor<sup>(9)</sup>. Este consentimiento se refiere a la habilitación necesaria para el acceso, el tratamiento o la cesión de datos de salud del menor de edad.

## El menor de padres separados

En la mayoría de casos, generalmente, ambos progenitores conservan la patria potestad y uno de ellos ejerce la guardia o custodia, o bien, ésta puede ser compartida.

Los dos progenitores tienen el mismo derecho a la información sobre los datos de salud del hijo o hija. Y si no se ponen de acuerdo sobre una determinada actuación se debe acudir al juez.

En general es suficiente con informar a uno de los progenitores, y éste tiene la obligación de hacérsela llegar al otro/a, de modo fehaciente. En este punto hay que diferenciar lo que son las “cuestiones médicas ordinarias y las extraordinarias”.

Las ordinarias son las revisiones de salud, los procesos banales y el calendario vacunal. Aquí es suficiente con que la información se dé al padre o madre custodio.

Las normas de las CC.AA. sobre historia clínica han fijado la edad para ejercer el derecho de acceso en los 16 años. Entre los 16 y 18 años, el acceso por parte de los padres a los datos de sus hijos requiere la autorización expresa del menor

Las extraordinarias son tratamientos médicos importantes, quimioterapia, terapia hormonal u otras, intervenciones quirúrgicas, situaciones de urgencia, tratamientos psicológicos y psiquiátricos. En estas últimas cuestiones ambos progenitores deben estar de acuerdo, y la situación que se da más frecuentemente es la necesidad de derivación a centros o unidades de salud mental. En esos casos, y dependiendo de la organización de la asistencia, suelen ser los profesionales de salud mental los que se encargan de recabar el consentimiento de ambos progenitores.

Ciertamente, los progenitores pueden solicitar datos sanitarios del menor, en contra del deseo de éste que no quiere darlos para mantener su confidencialidad. Ellos pueden ampararse en los deberes que tienen para ejercitar la patria potestad, eso es cierto, pero en caso de duda, los profesionales intentarán actuar priorizando los intereses del menor.

## Resolución de conflictos

Llegados a este punto, se puede responder a varias cuestiones que se plantean con cierta frecuencia en relación con el tema que nos ocupa:

- ¿Para acceder a los datos sanitarios de un menor hay que solicitar su consentimiento?  
Sí, se precisa la autorización expresa del menor entre los 16 y 18 años.
- ¿En caso de un ingreso urgente (por una intervención de riesgo, descompensación metabólica, sepsis, etc.) hay que pedir el consentimiento del menor y de ambos padres?  
En actuaciones de grave riesgo no se admite el consentimiento del menor de 18 años. Son los padres los que tienen que consentir, y si están separados es suficiente con la decisión de uno de ellos. Se entiende por "grave riesgo" aquellas situaciones en las que la relación riesgo/beneficio es desfavorable, puede producirse la muerte o derivar en consecuencias graves a medio/largo plazo. Siempre hay que utilizar el 'principio de proporcionalidad' y tener en cuenta que la situación de grave riesgo la define el profesional.
- ¿En el caso de tratamientos psicológicos o psiquiátricos, por vía ordinaria hay que pedir el consentimiento de ambos padres?  
Se considerará una cuestión médica extraordinaria y se requiere el consentimiento de ambos, pero suelen ser los profesionales de salud mental los que se encargan de recabarlo.
- En el caso de padres separados, ¿corresponde al pediatra transmitir la información a ambos progenitores?  
Al pediatra le corresponde informar solo a uno de los progenitores, y éste/a tiene la obligación de hacérsela llegar al otro, de modo fidedigno.
- ¿Qué hacer cuando existen discrepancias serias entre ambos progenitores?  
En estos casos lo mejor es acudir al juez para que decida lo que proceda 'en el mayor interés' del menor.
- ¿Se pueden ocultar cuestiones de salud al progenitor no custodio?  
No, jamás se debe ocultar nada a cualquier progenitor, pues tiene todo el derecho a la información de salud de su hijo/a para cuidarlos apropiadamente.

**Se entiende por grave riesgo las situaciones en que la relación riesgo/beneficio es desfavorable, se puede llegar a producir la muerte o consecuencias graves a medio/largo plazo**

## Tablas y figuras

Tabla I. Ejemplos de información sensible

— Sobre el modo de concepción
— Estado civil de los padres
— Determinados antecedentes familiares
— Patología psiquiátrica
— Sospecha de malos tratos
— Hábitos tóxicos
— Enfermedades de transmisión sexual, salvo las de declaración obligatoria
— Cuestiones relativas a la sexualidad
— Interrupción voluntaria del embarazo
— Violencia intrafamiliar

Tabla II. Decálogo para la protección de datos

<b>1. Trata los datos de los pacientes como querrías que trataran los tuyos.</b>
2. ¿Estás seguro de que tienes que acceder a esa historia clínica? Piénsalo. Solo debes acceder si es necesario para los fines de tu trabajo.
<b>3. Recuerda: tus accesos a la documentación clínica quedan registrados en el sistema. Se sabe en qué momento y a qué información has accedido. Los accesos son auditados posteriormente.</b>
4. Evita informar a terceros sobre la salud de tus pacientes, salvo que éstos lo hayan consentido o tengas una justificación lícita.
<b>5. Cuando salgas del despacho, asegúrate de cerrar la sesión abierta en tu ordenador. No facilites a nadie tu clave y contraseña; si necesitas un acceso urgente, contacta con el departamento de informática.</b>
6. No envíes información con datos de salud por correo electrónico o por cualquier red pública o inalámbrica de comunicación electrónica; si fuera imprescindible, no olvides cifrar los datos.
<b>7. No tires documentos con datos personales a la papelera; destrúyelos tú mismo o sigue el procedimiento establecido en tu centro.</b>
8. Cuando termines de pasar consulta, cierra con llave los armarios o archivadores que contengan información clínica.
<b>9. No dejes las historias clínicas a la vista sin supervisión.</b>
10. No crees por tu propia cuenta ficheros con datos personales de pacientes; consulta siempre antes con el departamento de informática.

## Bibliografía

1. SERGAS. *Intimidad y confidencialidad: obligación legal y compromiso ético*. Xunta de Galicia 2013.
2. Martínez González C. Aspectos éticos en la adolescencia: del menor maduro al adulto autónomo. *Adolescere* 2013; 1:22-6.
3. Sánchez Jacob M. Confidencialidad y protección de datos en el adolescente: hacia un equilibrio prudente. *Form Act Pediatr Aten Prim*. 2020;13(2):99-104.
4. Sánchez Mascaraque P, Fernández-Natal C. Adicción a nuevas tecnologías: Internet, videojuegos y smartphones. Revisión y estado del arte. *Adolescere* 2020, VIII (2):10-27.
5. Real Decreto 1720.2007 Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15.1999.
6. AEPD. Decálogo para la protección de datos para el personal sanitario y administrativo. <https://www.aepd.es/sites/default/files/2019-10/infografia-decalogo-personal-sanitario.pdf>
7. León Vázquez F. *Soluciones legales en la asistencia a menores en Atención Primaria*. Taller de primavera AMPap 2014.
8. Sánchez Jacob M. *Bioética en Pediatría*. Curso de formación en Continuum 2019.
9. Gallego Riestra S. *Historia clínica electrónica y derecho a la autonomía del paciente: un conflicto de intereses*. *Disertación de ingreso como Académico Correspondiente en la Real Academia de Jurisprudencia del Principado de Asturias*. (22 de noviembre de 2013).

## PREGUNTAS TIPO TEST

**1. En relación a la confidencialidad, señale la respuesta correcta:**

- a) La confidencialidad, siendo como es la base de la relación clínica, se respeta al máximo.
- b) Los derechos de personalidad o "actos personalísimos", no son objeto de confidencialidad.
- c) El pediatra es una figura clave para intentar preservar la confidencialidad manteniendo el mejor interés del menor.
- d) La confidencialidad es un deber del médico, pero no un derecho del paciente.
- e) Las cuestiones médicas ordinarias son las que originan mayor problema con la confidencialidad.

**2. En relación con la protección de datos, señale la respuesta correcta:**

- a) La protección de datos no está legislada.
- b) Las normas autonómicas sobre historia clínica han fijado la edad para ejercer el derecho de acceso en los 16 años.
- c) La protección de datos no es un derecho de la persona.
- d) Entre los 16 y 18 años, el acceso por parte de los padres a los datos de sus hijos no requiere la autorización expresa del menor.
- e) La protección de datos permite que cualquier persona pueda conocer y tratar la información sanitaria propia.

**3. En relación con el menor maduro, señale la respuesta correcta:**

- a) A partir de 2015, el menor amplía sus derechos en relación con la salud.
- b) Se llama menor maduro, al menor de edad que tiene capacidad de obrar, bien porque ha alcanzado una cierta edad o porque ha alcanzado un grado de madurez suficiente.
- c) El Código Civil no reconoce ningún derecho a los menores de 18 años.
- d) Actualmente solo se valora el criterio cronológico para valorar la madurez del menor.
- e) En general los profesionales y familias tienden a dotar de independencia cuanto antes a los menores.

**4. En relación con la información sanitaria solicitada por los padres, señale la respuesta correcta:**

- a) En situaciones de separación solo puede acceder a la información el padre custodio.
- b) La solicitud de tratamiento psiquiátrico precisa información a uno de los padres.
- c) En mayores de 16 años se precisa la autorización expresa del menor para que los padres puedan acceder a la información.
- d) El derecho a la protección de datos excluye el derecho al acceso de los datos.
- e) El progenitor privado de la patria potestad tiene derecho a la información sanitaria de su hijo.

**5. En relación con la patria potestad, señale la respuesta correcta:**

- a) En situaciones de separación, en general el padre custodio es quien ostenta la patria potestad.
- b) El menor de 16 años no está sujeto a la patria potestad.
- c) Queda excluida de la patria potestad los hijos emancipados a los 16 años y los derechos de personalidad.
- d) La patria potestad no incluye la información sanitaria.
- e) Los progenitores siempre se amparan en la patria potestad para buscar el mejor interés del menor.

# Cuestiones relevantes del asesoramiento genético a los adolescentes

**E. Guillén Navarro.** Presidenta de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH). Vocal del Comité de Bioética de España. Jefa de Sección de Genética Médica. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Profesora Titular vinculada al Departamento de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Murcia. IMIB-Arrixaca. CIBERER-ISCIII. Murcia.

**Fecha de recepción:** 12-05-2022

**Fecha de publicación:** 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 27-33

## Resumen

El asesoramiento genético es un procedimiento clínico bien establecido, de importancia creciente, que brinda a las personas y a las familias, en un entorno de apoyo, la información relativa a enfermedades con componente genético. Los adolescentes representan un grupo único, tanto desde el punto de vista del cuidado de la salud como del riesgo genético, enfrentando importantes retos diferenciales. En esta revisión, definiremos el asesoramiento genético, su situación en España y abordaremos las cuestiones éticas relacionadas (con especial atención a los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) que deben ser consideradas en el contexto de su aplicación en adolescentes. El desarrollo de la capacidad y la autonomía de los adolescentes es un componente esencial y dinámico; la beneficencia y la no maleficencia deben considerarse en la situación única de los adolescentes. El asesoramiento genético de los adolescentes se puede realizar de una manera que aborde las importantes necesidades de salud de esta población, respetando los principios fundamentales de la ética biomédica y del cuidado.

**Palabras clave:** *Adolescentes; Asesoramiento genético; Bioética.*

## Abstract

Genetic counseling is an increasingly important, well-established clinical procedure that provides individuals and families, with information about disorders that have a genetic component, in a supportive environment. Adolescents represent a unique group, both from the point of view of health care and genetic risk, facing important differential challenges. In this review, we will define genetic counseling, its situation in Spain and we will address the related ethical issues (with special attention to the principles of autonomy, beneficence, non-maleficence and justice) that must be considered in the context of its application in adolescents. The development of the capacity and autonomy of adolescents is an essential and dynamic component; beneficence and non-maleficence must be considered in the unique situation of adolescents. Genetic counseling of adolescents can be performed in a way that addresses the important health needs of this population while adhering to fundamental principles of biomedical ethics and care.

**Key words:** *Adolescents; Genetic counselling; Bioethics.*

## Introducción

La evolución de la genética y genómica desde la publicación de los resultados del Proyecto Genoma Humano, ha propiciado una mayor disponibilidad de pruebas genéticas debido a la reducción de su coste y el tiempo de respuesta. Hoy, los adolescentes (al igual que el resto de la población) tienen una exposición creciente a la información genética sobre riesgos para la salud de sus familiares y de ellos mismos.

El número de adolescentes expuestos a estudios y/o información genética está creciendo de forma exponencial en los últimos años

El asesoramiento genético es un proceso de comunicación por el que pacientes o familiares con riesgo de padecer una anomalía o enfermedad hereditaria son asesorados sobre sus consecuencias, sobre la probabilidad de desarrollarla o transmitirla, y sobre la forma en que ésta se puede prevenir, evitar o mejorar; de forma complementaria se considera, también, un proceso de ayuda a las personas para comprender y adaptarse a las necesidades médicas, psicológicas e implicaciones familiares de las enfermedades con base genética

Actualmente, España es el único país de Europa y del mundo desarrollado, sin el reconocimiento de la especialidad de Genética Clínica y sin el desarrollo de los perfiles profesionales, imprescindibles para la correcta atención integral y multidisciplinar de los pacientes y las familias con enfermedades genéticas

Los adolescentes pueden conocer los resultados de pruebas genéticas realizadas a familiares o pueden someterse personalmente a pruebas de predicción o diagnóstico. En este contexto el asesoramiento genético es clave; y a pesar de sus beneficios clínicos, existen complejos factores de desarrollo, éticos y psicosociales que requieren una cuidadosa consideración en el ámbito del adolescente y que constituyen un auténtico reto para los profesionales de la salud<sup>(1)</sup>.

## Asesoramiento genético: definición y situación en España

En la **Ley 14/2007 de Investigación Biomédica** se define el *consejo genético* como «El procedimiento destinado a informar a una persona sobre las posibles consecuencias para él o su descendencia de los resultados de un análisis o cribado genéticos y sus ventajas y riesgos y, en su caso, para asesorarla en relación con las posibles alternativas derivadas del análisis. Tiene lugar tanto antes como después de una prueba o cribados genéticos e incluso en ausencia de los mismos»<sup>(2)</sup>. **La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de la UNESCO de 16 de octubre de 2003** decía en su artículo 11 que: «por imperativo ético, cuando se contemple la realización de pruebas genéticas que puedan tener consecuencias importantes para la salud de una persona, debería ponerse a disposición de ésta, de forma adecuada, el asesoramiento genético. El asesoramiento genético debe ser no directivo, estar adaptado a la cultura de que se trate y atender al interés superior de la persona interesada»<sup>(3)</sup>.

El término ‘consejo genético’ es una traducción poco afortunada del término anglosajón *genetic counselling*. *Counselling* significa realmente asesoramiento más que consejo (que correspondería a la palabra *advice*). Por eso, para evitar connotaciones directivas, se considera más correcto emplear el término asesoramiento genético, que usaremos a lo largo de este capítulo<sup>(4)</sup>.

De acuerdo con su definición clásica internacional, el **asesoramiento genético** es “un proceso de comunicación por el que pacientes o familiares con riesgo de padecer una anomalía o enfermedad hereditaria son asesorados sobre sus consecuencias, sobre la probabilidad de desarrollarla o transmitirla, y sobre la forma en que ésta se puede prevenir, evitar o mejorar”<sup>(5,6)</sup>. En la práctica, va más allá de lo que supone la información, y es considerado por los asesores genéticos como “un proceso de ayuda a las personas a comprender y adaptarse a las necesidades médicas, psicológicas e implicaciones familiares de las enfermedades con base genética”<sup>(7)</sup>.

Tal y como indica el **Informe del Comité de Bioética de España (CBE) sobre el Consejo Genético Prenatal** (enero 2015)<sup>(8)</sup>, la garantía principal para que el asesoramiento genético pueda cumplir correctamente con la función esencial que le corresponde es que sea llevado a cabo por personal con formación y cualificación competente y suficiente en el ámbito de conocimientos a que viene referido, no solo estrictamente clínicos, sino también psicológicos, éticos y sociales. La Ley de Investigación Biomédica<sup>(2)</sup> establece en su artículo 56 que «Todo el proceso de consejo genético y de práctica de análisis genéticos con fines sanitarios deberá ser realizado por personal cualificado y deberá llevarse a cabo en centros acreditados que reúnan los requisitos de calidad que reglamentariamente establezcan al efecto». El citado CBE, dado el volumen de los análisis y la falta de coordinación de la actividad en España, urgía en la necesidad de implantar la especialidad de Genética Clínica<sup>(6)</sup> así como la de armonizar el asesoramiento genético en España, con una formación adecuada acorde a las recomendaciones de la Unión Europea<sup>(9)</sup>. Sin embargo, el Real Decreto 639/2014, de 25 de julio, por el que se regulaba la troncalidad, la especialización, las áreas de capacitación específica y otros aspectos de la formación sanitaria especializada y en el que se incluía la especialidad de Genética Clínica fue derogado en 2016; y desafortunadamente dicha especialidad todavía no ha sido recuperada, convirtiendo a España en el único país de Europa y del mundo desarrollado sin esta especialidad y sin el desarrollo de perfiles profesionales, como los genetistas clínicos y los asesores genéticos, imprescindibles en los equipos multidisciplinarios para la correcta atención integral de los pacientes y las familias con enfermedades genéticas. La **Asociación Española de Genética Humana (AEGH; <https://aegh.org/>)**, sociedad científica que incluye a más de 1.100 profesionales que se dedican a la genética clínica en nuestro país, viene luchando por el reconocimiento de la especialidad desde hace décadas, ya que su ausencia en el Sistema Nacional de Salud (SNS) provoca una falta de garantía y equidad en el acceso de los ciudadanos españoles a servicios multidisciplinarios y profesionales especializados en genética clínica, en general, y al asesoramiento genético cualificado en particular. Esta reivindicación cobra mayor protagonismo desde que la actividad de genética clínica, incluyendo estudios genéticos especializados y el asesoramiento genético, fue incorporada en 2014 en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud<sup>(10)</sup>, y ampliada en 2022.

Se espera, que el marco del inminente *Real Decreto por el que se regula la formación común de las especialidades en Ciencias de la Salud, se desarrollan las áreas de capacitación específica y se regula el procedimiento de creación de títulos de especialista en Ciencias de la Salud*, permita la aprobación de la especialidad de Genética Clínica y su regularización en el SNS español.

## Marco de referencia para el asesoramiento genético en los adolescentes

La adolescencia es un periodo vital de transición que incluye un desarrollo complejo y heterogéneo de múltiples dominios, como son el físico, cognitivo, psicológico, emocional, social y existencial<sup>(11)</sup>. Los adolescentes representan un grupo único, tanto desde el punto de vista del cuidado de la salud como del riesgo genético, enfrentando importantes retos y generando otros tantos en los profesionales sanitarios que los atienden y especialmente en procesos tan sensibles como el asesoramiento genético<sup>(12)</sup>.

La experiencia de un adolescente enfrentándose a un potencial riesgo genético puede representar su primer contacto con el sistema sanitario y va a condicionar su relación posterior en este ámbito, así como el manejo de su salud y/o enfermedad. Algunos adolescentes con riesgos genéticos han experimentado el proceso de asesoramiento genético de forma positiva, interpretándolo como un proceso informativo y de apoyo; sin embargo, para otros es todo lo contrario<sup>(13)</sup>. También han manifestado la necesidad de una preparación previa, el uso de varios métodos de comunicación y la inclusión de información sobre las implicaciones del riesgo genético y el impacto potencial en sus vidas<sup>(14)</sup>.

La confidencialidad de la información en este proceso es otra de las grandes preocupaciones expresadas por los adolescentes y jóvenes adultos, manifestando sentirse presionados por los padres para tomar determinadas decisiones en relación con los análisis genéticos, alterando su capacidad para tomar decisiones autónomas relacionadas con dichos análisis y su salud<sup>(15)</sup>.

Podemos identificar factores diferenciales, respecto al adulto, que impactan en el proceso de asesoramiento en los adolescentes, como son: el desarrollo cognitivo, la salud mental, la comprensión de las implicaciones a medio y largo plazo, el manejo de las respuestas emocionales, el tipo de relación con su familia e iguales, la disponibilidad de recursos/entorno de apoyo y el proceso de construcción de la autoestima, entre otros. Todo ello orienta a la necesidad de un marco de referencia específico para el asesoramiento genético en los adolescentes, que es apoyado por los retos experimentados por los profesionales sanitarios que tienen que proporcionarlo. Estos retos incluyen la falta de formación y entrenamiento para trabajar con este grupo etario y la dificultad en equilibrar las necesidades de los adolescentes y sus padres, especialmente cuando alguno de ellos se siente ansioso o culpable de haber transmitido una enfermedad genética. Esta cuestión es especialmente complicada para los adolescentes, cuya autonomía está intentando emerger del sistema familiar<sup>(16)</sup>.

En el contexto del asesoramiento genético del adolescente el servicio puede ser ofrecido apropiadamente (sobre una base de caso por caso) a: el adolescente solo, el(los) padre(s)/tutor(es) solo(s), el adolescente y padre(s)/tutor(es) juntos, o en una sesión donde cada individuo tiene tiempo a solas con el asesor, así como tiempo para la familia como grupo con el asesor<sup>(17)</sup>.

## Consideraciones éticas en la provisión de asesoramiento genético a los adolescentes

Tal y como es recogido por el CBE, el asesoramiento genético tiene implicaciones muy significativas de carácter ético relacionadas con los siguientes principios de la Bioética: **No maleficencia** (sólo se debe proponer el asesoramiento genético cuando esté indicado, no produzca daño psicológico, no altere sustancialmente las relaciones familiares, ni ponga en peligro la situación laboral o de seguros médicos). **Justicia** (todos los ciudadanos -en el ámbito de nuestro actual SNS- deben tener acceso a los estudios genéticos necesarios, sin discriminación asistencial, territorial, económica, social, racial o étnica, ni religiosa). **Autonomía** (el sometimiento al asesoramiento genético debe ser libre, voluntario y sin coacción). **Beneficencia** (el estudio genético solo debe ofrecerse cuando se estima que los beneficios del mismo sobrepasan los riesgos, y que la información de sus resultados mejorará el bienestar del individuo). En el asesoramiento genético, además, se debe tener en cuenta que los datos genéticos por ser confidenciales solo pueden ser utilizados según los fines para los cuales fueron recabados, y no deben ser cedidos a terceros salvo consentimiento expreso del interesado o en virtud de un mandato judicial<sup>(8)</sup>.

Los adolescentes representan un grupo único, tanto desde el punto de vista del cuidado de la salud como del riesgo genético, enfrentando importantes retos diferenciales en el proceso de asesoramiento genético

Para el marco de referencia del asesoramiento genético en los adolescentes hay que considerar como factores diferenciales, el desarrollo cognitivo, la salud mental, la comprensión de las implicaciones a medio y largo plazo, el manejo de las respuestas emocionales, el tipo de relación con su familia e iguales, la disponibilidad de recursos/entorno de apoyo y el proceso de construcción de la autoestima, entre otros

En el proceso de asesoramiento genético de los adolescentes hay que tener en cuenta los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia

## La importancia de la autonomía

La autonomía es clave, y se refiere al respeto de los derechos y la capacidad para comprender la información y tomar decisiones correctas por sí mismo. Tradicionalmente se le ha adjudicado un significado individualista, pero desde el punto de vista del asesoramiento genético se considera más acertadamente una *autonomía relacional*, que además de tomar en consideración la perspectiva del paciente, explora y valora la familia y otros factores (culturales, religiosos, socioeconómicos, entre otros), al mismo tiempo que reconoce que las personas están incluidas en un contexto social e histórico<sup>(17)</sup>. La promoción de la autonomía de los adolescentes en un proceso de asesoramiento genético es compleja, no solo por los aspectos relacionados con la autonomía relacional sino porque su capacidad y autonomía también están en desarrollo. El concepto de la *autonomía en desarrollo* asume que es posible que los adolescentes aún no tengan la plena capacidad emocional y capacidad cognitiva para procesar información médica compleja, riesgos y beneficios; participar en una deliberación racional, tomar decisiones que están de acuerdo con sus valores e intereses y comprender sus implicaciones. Pero también reconoce que la autonomía madura con el tiempo, y que debemos respetar que los adolescentes pueden desarrollarla en diferentes edades, etapas y en diferentes contextos. Experiencias con la vida y la salud también son importantes en este contexto, ya que el adolescente puede tener una enfermedad genética diagnosticada (o estar en riesgo) y/o puede tener padres u otros miembros de la familia que conviven con ella y esto puede influir en el proceso<sup>(17)</sup>.

La promoción de la autonomía en el adolescente es compleja, por el proceso de su desarrollo, la falta de instrumentos de valoración objetiva de su capacidad y la necesidad de un enfoque más personalizado del consentimiento informado

La evaluación de esta competencia es compleja, pues la madurez es un proceso evolutivo donde interviene la maduración del juicio moral, el desarrollo cognitivo, la afectividad y la situación médica del menor. Se considera que la aparición del 'pensamiento moral convencional' se produce entre los 10 y 12 años. A partir de 12 años, el menor posee competencia para la toma de decisiones en el ámbito médico, según se demuestra en los estudios que han empleado la *herramienta MacArthur* adaptada a población pediátrica. Este instrumento, basado en un modelo cognitivo de capacidad mental, trata de una entrevista semiestructurada de preguntas agrupadas en cuatro dimensiones: comprensión, apreciación, razonamiento y expresión de elección<sup>(18)</sup>.

La autonomía en desarrollo del adolescente también es clave para el **consentimiento informado**. El consentimiento o asentimiento del menor es un requerimiento fundamental para la toma de decisiones médicas, contemplado en los códigos éticos internacionales y legislaciones nacionales y autonómicas aplicables. En España, el menor puede consentir por sí mismo en el ámbito sanitario, en general, a partir de los 16 años (salvo incapacidad), o tras su emancipación, exceptuándose de este régimen «la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida», para las que rige la mayoría de edad civil (18 años), y aquellas intervenciones que supongan un riesgo grave para su salud, en las que la decisión corresponde a los padres, si bien es preceptivo tener en cuenta la opinión del menor mayor de 16 años<sup>(18)</sup>. A los menores, inclusive los menores de 16 años, se les debe tratar con pleno respeto a su dignidad, personalidad, intimidad y demás derechos fundamentales, y a su propia autonomía, y a los que se debe implicar en la toma de decisiones de forma adaptada a su capacidad de comprensión, ya que la actitud del afectado es fundamental para restaurar su salud.

Para que el consentimiento sea adecuadamente informado, el estándar aceptado es que el profesional de la salud debe proporcionar la información necesaria y comprensible para que un paciente pueda tomar una decisión informada. En una población adolescente, un **enfoque más personalizado** es apropiado para el consentimiento (o el asentimiento en el caso de menores) informado. Este enfoque individualiza la información proporcionada en función de las necesidades específicas, preguntas y factores contextuales. El proceso de asesoramiento genético puede adaptarse de forma natural a las necesidades asociadas con el desarrollo de la autonomía de los adolescentes<sup>(17)</sup>.

## La no maleficencia: evitar daños

La no maleficencia se relaciona con asegurar que el proceso de asesoramiento genético no perjudique al adolescente<sup>(17)</sup>. En este contexto se pueden evidenciar distintos daños potenciales:

- *El daño asociado a que el adolescente no realice una completa decisión informada con el consiguiente perjuicio en su autonomía y con consecuencias emocionales y psicológicas.* Estos daños potenciales pueden ser mitigados con la provisión de un asesoramiento genético que tenga en cuenta la ética basada en el cuidado.
- *El daño relacionado con la vulneración de la privacidad del estado de riesgo o del diagnóstico genético de los adolescentes, que puede conducir a discriminación u otros resultados perjudiciales.* Aunque otros



familiares puedan estar interesados en conocer los detalles sobre el riesgo y/o la enfermedad genética del adolescente, esa información solo puede compartirse con el adolescente y sus padres o tutores.

- *El impacto negativo potencial a corto y largo plazo en su dinámica y relaciones familiares.* En este sentido, es importante explorar si existen límites a la autonomía de un progenitor/cuidador para tomar decisiones respecto al conocimiento del riesgo genético de su hijo de desarrollar una enfermedad por su mejor interés, teniendo en cuenta los deseos del adolescente y la motivación de los padres para buscar dicha información. Y es útil reflexionar con ellos cómo esa información va a impactar en el adolescente y el potencial estigma asociado, sobre todo si ese conocimiento anticipado no tiene ningún beneficio preventivo a corto plazo y puede diferirse en el tiempo<sup>(17)</sup>.

## El principio de beneficencia

El asesoramiento genético en los adolescentes puede tener un impacto positivo, con los siguientes resultados:

- *Alivio de la culpa, al entender la causa de la enfermedad.* Esta es una cuestión crítica, dado que, en ausencia de una explicación adecuada de la causa de la enfermedad, el adolescente puede construir su propia explicación errónea y puede desarrollar sentimientos de culpa, fatalidad o ausencia de esperanza. En el proceso de asesoramiento genético se debe ayudar a comprender la etiología de la enfermedad, a explorar su sentido de responsabilidad, normalizar sus sentimientos y procurar el entorno óptimo de apoyo.
- *Disminución del impacto de la ansiedad por riesgo de padecer la enfermedad.* Malentendidos o incógnitas sobre el estado de riesgo genético para el adolescente o sus familiares pueden ser peor que la realidad de su verdadero riesgo. A veces, se realiza una falsa sobreestimación del riesgo que lleva a considerar la imposibilidad de no desarrollar la enfermedad o tener una descendencia sana; y su aclaración permite despejar el horizonte y abrir la posibilidad de la reproducción para aquellos que antes sintieron que no era una opción, trabajando en las respuestas afectivas asociadas con la información correcta.
- *Disminución del estigma interno y aumento del empoderamiento y autosuficiencia.* El estigma (un proceso por el cual los individuos se devalúan ellos mismos, como resultado de tener una enfermedad genética) puede reducirse a través del asesoramiento genético. El empoderamiento, polo opuesto del estigma interiorizado ha demostrado ser un resultado central del asesoramiento genético<sup>(19)</sup>.

## El principio de justicia

La justicia se relaciona con el trato justo de las personas en el sistema de salud, por lo cual las personas con enfermedades genéticas o en riesgo de padecerlas deben ser tratadas de la misma manera. Si el asesoramiento genético se restringe solo a la población adulta se pierde la oportunidad de actuar en el periodo crítico de la adolescencia en el que el bienestar emocional y el desarrollo social podrían ser apoyados y promovidos. El asesoramiento genético disponible para adolescentes (afectados o en riesgo) ayudaría a abordar precozmente los conceptos erróneos antes de que se hayan considerado completamente las decisiones importantes de la vida y mientras la identidad propia está en desarrollo. Además, proporcionar este servicio para la unidad familiar (padres y adolescentes, afectados o en riesgo) podría ayudar a fortalecer aún más el apoyo familiar. El principio de justicia también se relaciona con la asignación de recursos dentro de un sistema de salud, y si el asesoramiento genético se considera valioso también debe implementarse en el entorno del adolescente<sup>(17)</sup>.

## Conclusiones

En un mundo con un número creciente de adolescentes que componen una cuarta parte de la población mundial, y con un aumento exponencial del uso de pruebas genéticas y genómicas, el asesoramiento genético de los adolescentes es un proceso clave en los servicios de salud. El asesoramiento genético para adolescentes no puede proporcionarse exactamente de la misma manera que para adultos, sino que debe adaptarse eficazmente a sus necesidades específicas teniendo en cuenta el desarrollo cognitivo y emocional que se produce en este período; y hay que considerar siempre, los principios bioéticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. La investigación futura debería mejorar la comprensión de las experiencias vividas de los adolescentes con respecto al asesoramiento genético, así como las formas en que los servicios podrían rediseñarse para satisfacer mejor sus necesidades<sup>(20)</sup>. Es importante, incluir en estos estudios una población étnicamente más diversa y la investigación sobre las consecuencias del uso de las pruebas genómicas en los adolescentes.

**La investigación futura debería mejorar la comprensión de las experiencias vividas de los adolescentes con respecto al asesoramiento genético, el impacto del uso de las pruebas genómicas, así como las formas en que los servicios podrían rediseñarse para satisfacer mejor sus necesidades, incluyendo una población étnicamente más diversa**

## Bibliografía

1. McGill BC, Wakefield CE, Vetsch J, Barlow-Stewart K, Kasparian NA, Patenaude AF, et al. Children and young people's understanding of inherited conditions and their attitudes towards genetic testing: A systematic review. *Clin Genet*. 2019 Jan;95(1):10-22.
2. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Disponible en <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-12945> (último acceso 6 de mayo 2022)
3. Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. UNESCO, 2003. Disponible en [https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112\\_spa](https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000136112_spa) (último acceso 6 de mayo de 2022).
4. García-Miñaur S. Consulta de genética clínica y diagnóstico genético prenatal. *Pediatr Integral* 2014; XVIII(8): 507-514.
5. Ad Hoc Committee on Genetic Counseling. *Am. J. Human Genetics*, 1975, pp. 240-241.
6. Harper PS. *Practical genetic counselling*. 6th ed. Arnold: London 2003, p3.
7. Resta R, Biesecker BB, Bennett RL, Blum S, Estabrooks Hahn S, Strecker MN, et al. A new definition of genetic counseling: National Society of Genetic Counselors' task force report. *J. Genet. Couns*, 2006, 15 (2), 77-83.
8. Informe del Comité de Bioética de España sobre el Consejo Genético Prenatal (2015). Disponible en <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/consejo-genetico-prenatal.pdf> (último acceso 6 de mayo de 2022).
9. Eryl McNally (chair) and Anne Cambon-Thomsen (rapporteur). 25 Recommendations on the ethical, legal and social implications of genetic testing. European Commission. Directorate-General for Research Directorate C – Science and Society. Unit C3 – Ethics and Science, Brussels, 2004.
10. Orden SSI/2065/2014, de 31 de octubre, por la que se modifican los anexos I, II y III del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. Disponible en [https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/docs/OM\\_SSI\\_2065\\_2014.pdf](https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/CarteraDeServicios/docs/OM_SSI_2065_2014.pdf) (último acceso 6 de mayo de 2022).
11. Patton GC, Temmerman M (2016) Evidence and evidence gaps in adolescent health. *J Adolesc Health* 59(4S): S1-S3. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2016.08.001>.
12. Young MA, Thompson K, Lewin J, Holland L. A framework for youth-friendly genetic counseling. *J Community Genet*. 2020 Apr;11(2):161-170.
13. Vetsch J, Wakefield CE, Warby M, Tucker KM, Patterson O, McGill BA et al. Cancer-related genetic testing and personalized medicine for adolescents: a narrative review of impact and understanding. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2018; 7(3):259-262.
14. Pichini A, Shumaan C, Kaufman M, Chitayat D, Babul-Hirji R. Experience with genetic counselling: the adolescent perspective. *J Genet Couns* 2016; 25:583-595.
15. McGill BA, Wakefield CE, Vetsch J, Barlow-Stewart K, Kasparian NA, Patenaude AF et al. Children and young people's understanding of inherited conditions and their attitudes towards genetic testing: a systematic review. *Clin Genet* 2018; 95(1):10-22.
16. Peters-Brown T, Fry-Mehlretter L. Genetic counseling for pregnant adolescents. *J Genet Couns* 1996; 5(4):155-168.
17. Ryan J, Virani A, Austin JC. Ethical issues associated with genetic counseling in the context of adolescent psychiatry. *Appl Transl Genom*. 2015 Jun 27; 5:23-9.
18. Boceta R, Martínez-Casares O, Albert M. El consentimiento informado en el menor maduro: comprensión y capacidad de decisión. *An Pediatr* 2021; 95(6):413-422.
19. McAllister M, Payne K, MacLeod R, Nicholls S. Patient empowerment in clinical genetics services. *J. Health Psychol*, 2008; 13 (7), 895.
20. Wainstein T, Marshall SK, Ross CJD, Virani AK, Austin JC, Elliott AM. GenCOUNSEL Study. Experiences with genetic counseling, testing, and diagnosis among adolescents with a genetic condition: a scoping review. *JAMA Pediatr*. 2022 Feb 1;176(2):185-195.

## Bibliografía recomendada

- Boceta R, Martínez-Casares O, Albert M. El consentimiento informado en el menor maduro: comprensión y capacidad de decisión. *An Pediatr* 2021; 95(6):413-422.
- McGill BC, Wakefield CE, Vetsch J, Barlow-Stewart K, Kasparian NA, Patenaude AF, et al. Children and young people's understanding of inherited conditions and their attitudes towards genetic testing: A systematic review. *Clin Genet*. 2019 Jan;95(1):10-22.
- Ryan J, Virani A, Austin JC. Ethical issues associated with genetic counseling in the context of adolescent psychiatry. *Appl Transl Genom*. 2015 Jun 27; 5:23-9.
- Wainstein T, Marshall SK, Ross CJD, Virani AK, Austin JC, Elliott AM. GenCOUNSEL Study. Experiences with genetic counseling, testing, and diagnosis among adolescents with a genetic condition: a scoping review. *JAMA Pediatr*. 2022 Feb 1;176(2):185-195.
- Young MA, Thompson K, Lewin J, Holland L. A framework for youth-friendly genetic counseling. *J Community Genet*. 2020 Apr;11(2):161-170.

## PREGUNTAS TIPO TEST

**1. El proyecto Genoma Humano NO ha propiciado:**

- a) Mayor conocimiento de la base molecular de las enfermedades genéticas.
- b) Avance de las técnicas genéticas y genómicas.
- c) Identificación de nuevos genes asociados a patología en humanos.
- d) Encarecimiento de los estudios genéticos.
- e) Mayor disponibilidad de los estudios genéticos.

**2. Seleccione la OPCIÓN CORRECTA respecto al proceso de asesoramiento genético:**

- a) Es un proceso directivo.
- b) Sólo está indicado tras el resultado de una prueba genética.
- c) Es un proceso de comunicación, información y ayuda.
- d) Puede proporcionarlo cualquier profesional sin competencias específicas.
- e) La especialidad de Genética Clínica está aprobada en España desde hace una década.

**3. El consentimiento informado SE RELACIONA con el principio bioético de:**

- a) Autonomía.
- b) Beneficencia.
- c) No maleficencia.
- d) Justicia.
- e) Ninguno de los anteriores

**4. Señale el potencial resultado del proceso de asesoramiento genético, NO ASOCIADO al principio de beneficencia:**

- a) Alivio de la culpa.
- b) Vulneración de la privacidad.
- c) Disminución de la ansiedad.
- d) Disminución del estigma.
- e) Aumento del empoderamiento.

**5. Respecto al asesoramiento genético en los adolescentes, SEÑALE LA FALSA:**

- a) Tienen un marco de referencia específico.
- b) Se deben tener en cuenta los principios bioéticos.
- c) La promoción de la autonomía del adolescente está exenta de complejidades.
- d) Se precisan estudios sobre las experiencias de los adolescentes en relación con este proceso.
- e) Es importante incluir en esos estudios a población diversa.

Respuestas en la página 102

# Calidad de vida de los adolescentes con enfermedades crónicas

**I. Riaño Galán<sup>(1)</sup>, M. Tasso Cereceda<sup>(2)</sup>.** <sup>(1)</sup>Unidad Endocrinología y Diabetes Infantil. AGC de Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo). Master en Bioética UCM. <sup>(2)</sup>Oncología pediátrica y del adolescente. Jefa de Sección de la Unidad de Oncohematología pediátrica del Hospital General Universitario Dr Balmis de Alicante. Máster en Bioética UCM.

**Fecha de recepción:** 21-04-2022

**Fecha de publicación:** 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 34-44

## Resumen

La calidad de vida relacionada con la salud se ha convertido en un objetivo central de la asistencia sanitaria y una medida de resultados en salud "centrada en el paciente". Su evaluación en la adolescencia plantea retos específicos por la baja prevalencia de problemas graves de salud y de limitaciones funcionales en estas edades. El concepto de salud difiere según la edad, pues tanto las expectativas como las funciones y actividades son distintas. Por ello, la medición de la salud en los adolescentes tiene que contemplar la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para su edad. Introducir la valoración de la calidad de vida en la asistencia de los adolescentes, con patologías crónicas desde una visión psicosocial facilita la comunicación y promueve su autonomía y participación en el proceso de atención.

**Palabras clave:** *Adolescencia; Calidad de vida; Enfermedades crónicas; Diabetes; Cáncer.*

## Abstract

Health-related quality of life has become a central goal of healthcare and a "patient-centered" measure of health outcomes. Its evaluation in adolescence poses specific challenges due to the low prevalence of severe health problems and functional limitations in this age group. The concept of health differs according to age, since expectations as well as functions and activities are different. Therefore, the measurement of health in adolescents has to contemplate the ability to participate fully in functions and physical, social and psychosocial activities appropriate for their age. Introducing the assessment of quality of life in the care of adolescents with chronic pathologies from a psychosocial perspective facilitates communication and promotes their autonomy and participation in the care process.

**Key words:** *Adolescence; Quality of life; Chronic diseases; Diabetes; Cancer.*

## Introducción

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) ha pasado a ser un objetivo central de la asistencia sanitaria y una medida de resultados en salud "centrada en el paciente". Ello se refleja en el creciente número de publicaciones referidas a adolescentes afectados de diversas patologías crónicas, así como su evolución en el tiempo, su estado de salud general y las discapacidades psico-sociales de esta población. Dichos estudios muestran que incluso dolencias como la obesidad pueden afectar su calidad de vida, lo cual justifica la evaluación de su salud percibida<sup>(1)</sup>. Como denominador común, tanto en problemas de obesidad como en el espectro de enfermedades crónicas que afectan a los adolescentes, se detecta un deterioro del bienestar físico y de la calidad de vida global percibida, en relación con sus iguales sanos.

La alteración de la imagen corporal, pérdida de habilidades físicas y dificultad para seguir con su ritmo normal de vida, pueden condicionar una baja autoestima y crear problemas de adaptación en el ambiente escolar.

En este artículo, partiendo del concepto de calidad de vida, revisaremos como evaluarla y los tipos de instrumentos utilizados, para finalmente centrarnos en dos modelos de patologías: la diabetes y el cáncer.

## Concepto de calidad de vida

La CVRS deriva de la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) formulada en 1948, como “*el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedad*”. En 1994, la OMS definió la calidad de vida como “*la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses*”. Las tradiciones culturales modulan como se van construyendo los valores y las necesidades, y por tanto resultan esenciales. Así, el valor cultural atribuido a la independencia física o al dolor difiere mucho de unas culturas a otras. Por ello, en 1995, la OMS creó un grupo multicultural de expertos en Calidad de vida (Grupo WHOQOL) que estableció una serie de puntos de consenso globales<sup>(2)</sup>.

La calidad de vida es un concepto valorativo con una doble perspectiva: la objetiva y la subjetiva. La determinación objetiva se centra en lo que el individuo puede hacer mientras que la valoración subjetiva incluye la percepción o estimación personal de las condiciones de vida y se traduce en sentimientos positivos o negativos.

Los modelos teóricos la definen como un *continuum*, donde se encuentran, por un lado, los factores biológicos y fisiológicos, más objetivos, y por otro la calidad de vida, relacionada con la percepción personal de salud y el apoyo psicológico y social. Los factores biológicos y fisiológicos se refieren a los síntomas, siendo determinantes fundamentales del estado de salud. Sin embargo, la relación entre los parámetros clínicos objetivos y los síntomas es compleja. Pueden ocurrir importantes alteraciones biológicas y fisiológicas sin que el paciente lo perciba como un deterioro de su bienestar o viceversa. Esto es muy patente en las fases terminales de enfermedades oncológicas, donde el enfermo asume limitaciones funcionales de forma progresiva, ajustando a ellas sus objetivos vitales.

Cada enfermo es uno y diferente, haciendo realidad el viejo aforismo de “*no hay enfermedades sino enfermos*”. Los pacientes son los que realmente existen como sujetos individuales y concretos, los que diagnosticamos y a veces curamos y siempre debemos cuidar, mientras que las enfermedades son categorías mentales derivadas del conocimiento de los enfermos que se tipifican como tales por las características comunes observadas en su etiología y fisiopatología.

La calidad de vida puede definirse como la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud, sobre la capacidad del individuo para mantener un nivel de funcionamiento que le permite realizar aquellas actividades que son importantes para él, y que afectan a su estado de bienestar, en su entorno socio-cultural.

## Evaluación de calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas

La evaluación de la CVRS en la adolescencia plantea retos específicos por la baja prevalencia de problemas graves de salud y de limitaciones funcionales en estas edades. El concepto de salud difiere según la edad, pues tanto las expectativas como las funciones y actividades son distintas. Por ello, la medición de la salud en los adolescentes tiene que contemplar la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para su edad.

La adolescencia es una época en la que se ponen a prueba los límites de la enfermedad y la adherencia a los tratamientos recomendados<sup>(3,4)</sup>. Las enfermedades crónicas pueden perjudicar el desarrollo de la propia autonomía, de una mayor sensibilidad en el cuidado de sí mismo y de una intimidad creciente, así como los planes de futuro. Los problemas de salud que exigen la asistencia frecuente al hospital pueden obstaculizar su proceso de independencia. La enfermedad o su tratamiento son particularmente embarazosos a esta edad, y pueden afectar a la imagen corporal, clave en esta etapa. Así, por ejemplo, la pérdida del pelo por quimioterapia afecta más en la adolescencia que en niños más pequeños, pues en éstos la apariencia y las relaciones sociales no juegan un papel tan importante.

**Las medidas de CVRS deben cumplir las siguientes características: ser subjetivas, multidimensionales, incluir sentimientos positivos y negativos y registrar la variabilidad en el tiempo, la etapa vital y el momento de la enfermedad puesto que suponen diferencias marcadas en los aspectos que se valoran**

El trabajo en grupos multidisciplinares permite ofrecer pautas de actuación en relación con aspectos educativos y psicosociales que faciliten la toma de decisiones, tanto individual como poblacional, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida y prestar una atención integral a estos adolescentes y a sus familias

Es imprescindible la adaptación de los cuestionarios de CVRS según la madurez del menor y su grado de desarrollo, a la edad, no solo cronológica sino madurativa.

Históricamente, para investigar la salud y conocer cómo el menor percibía su enfermedad se interrogaba a los adultos (padres, profesores, médicos). Hoy en día, resulta imprescindible escuchar a los menores. Solo el propio adolescente puede comunicar su calidad de vida y sus experiencias sobre su estado de salud, siendo su perspectiva la más exacta. No obstante, los padres son la fuente de información más apropiada cuando están muy enfermos y no pueden comunicar su propia vivencia. La perspectiva de los médicos suele estar determinada por el grado de compromiso de la salud y parece sobreestimar el impacto de la enfermedad sobre la CVRS, quizás por desconocimiento de la capacidad de las familias para aminorar ese impacto y de otros factores no relacionados con la salud<sup>(5)</sup>. Debe evaluarse, asimismo, si el paciente sobreestima o subestima sus posibilidades reales. Por otro lado, a pesar de que el médico tiende a ver la calidad de vida como un reflejo del compromiso orgánico, este sesgo puede atenuarse gracias a un conocimiento mayor y más cercano del paciente y su familia a lo largo del tiempo.

Es importante señalar que los cuestionarios empleados para recabar información sobre la calidad de vida no deben de ningún modo, reemplazar el diálogo que ha de establecerse en la entrevista médico-paciente. Los aspectos que los adolescentes y sus padres consideran importantes en relación con la CVRS son tantos y tan variados, que en la práctica asistencial su evaluación no debe restringirse a un cuestionario cerrado.

## Tipos de instrumentos de medición de CVRS y sus propiedades

La mayoría de los cuestionarios de CVRS se han desarrollado en países anglosajones, siendo necesaria su adaptación al contexto cultural para lograr versiones equivalentes y comparables al original. El método de adaptación incluye traducción al idioma diana, revisión por expertos, contar con muestras de dicha población diana y volver a traducir los resultados al idioma original.

El modelo más utilizado para medir la CVRS se basa en la teoría psicométrica. Las características o propiedades psicométricas más importantes de cualquier instrumento de CVRS son su fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio. La Tabla I resume dichas características.

Los cuestionarios de medida de la CVRS se suelen clasificar en dos grandes grupos según el ámbito de salud que abarcan: genéricos y específicos. Los **genéricos** permiten evaluar la salud en general, siendo válidos para población sana y enferma. Los instrumentos **específicos** recogen síntomas físicos y/o psicológicos relacionados con la enfermedad analizada, el funcionamiento emocional y las limitaciones de actividad causadas por la enfermedad. En el ámbito de la adolescencia, se han desarrollado instrumentos específicos para el cáncer, el asma, la epilepsia y la diabetes, entre otros.

La selección de un instrumento u otro depende de los objetivos del estudio, del ámbito de uso y de las características propias del instrumento. Entre los cuestionarios genéricos más conocidos y utilizados destacan el CHIP y el CHQ. El KINDL, el PedsQL, el Kidscreen y el TACQOL son útiles en estudios clínicos en niños y adolescentes con problemas crónicos de salud. DISABKIDS® es un proyecto financiado por la Comisión Europea, para desarrollar instrumentos para evaluar la CVRS en niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Tiene un módulo genérico común (DCGM-37) y siete módulos específicos de la enfermedad<sup>(6)</sup>, incluyendo uno de Diabetes (DSM-10), que hemos traducido y validado en español<sup>(7)</sup>. El DCGM-37 explora seis dimensiones: independencia, emoción, exclusión social, inclusión social, limitaciones físicas y tratamiento. El DSM-10 específico valora dos dimensiones: impacto de la enfermedad y tratamiento.

La *Food and Drug Administration* (FDA) ha propuesto el concepto "resultados percibidos por los pacientes" (*Patient Reported Outcomes - PRO*) para referirse de forma genérica a todos los cuestionarios, sin entrar en precisiones sobre su tipología: la medición de cualquier aspecto del estado de salud del paciente que proviene directamente del mismo, sin interpretación de las respuestas por parte del médico u otro evaluador.

El desarrollo de medidas de PRO y CVRS ha seguido una tendencia exponencial en las últimas décadas, incluyendo cuestionarios disponibles para adolescentes y se han convertido en uno de los principales indicadores de salud. Esto es especialmente importante en pacientes con enfermedades crónicas, pero también para estudios en patologías agudas, e incluso en población general.

El empleo de instrumentos de medición de la calidad de vida facilita la comunicación y explora las necesidades percibidas por los adolescentes afectados de enfermedades crónicas

Los cuestionarios que valoran la calidad de vida percibida por el paciente pueden mejorar la atención integral a adolescentes con patologías crónicas

La elección del instrumento debe ser acorde al objetivo que se pretende evaluar, siendo importante tanto la selección de la muestra como las condiciones de aplicación. BiblioPRO (<http://www.bibliopro.org/>) es una biblioteca virtual de cuestionarios en español de PRO y CVRS. Facilita identificar los cuestionarios disponibles para un uso concreto y escoger el más adecuado. Asimismo, indica cómo acceder al cuestionario e instrucciones de uso, garantizando el respeto al copyright.

## Aportaciones de la medición de la calidad de vida

En la práctica clínica la medición de la CVRS facilita el conocimiento del estado de salud y permite identificar diversos niveles de morbilidad. Otra aplicación de interés clínico es valorar el impacto sobre la salud de los tratamientos y facilitar la toma de decisiones clínicas. Se ha propuesto utilizar la CVRS como un indicador de resultado en los diseños de investigación clínica<sup>(8)</sup>. De hecho, las compañías farmacéuticas han incorporado, como estrategia para el lanzamiento de nuevos fármacos, su efecto sobre la calidad de vida. Esto adquiere especial importancia cuando la efectividad del tratamiento se basa, sobre todo, en la propia percepción del paciente.

En el nuevo paradigma de relación clínica, ya no es el profesional sanitario quien dictamina si el sujeto está sano o no y cuál es el tratamiento más adecuado. En este sentido, podríamos decir que no hay un concepto objetivo de salud y bienestar y por tanto estar sano o no, se ha convertido en una cuestión principalmente subjetiva.

A continuación, nos centraremos en dos patologías en las que parece tener especial interés la valoración de la CVRS como son la diabetes y el cáncer.

## Calidad de vida y diabetes en la adolescencia

La **diabetes mellitus tipo 1** (DM1) afecta a todos los aspectos de la vida y en especial, a la esfera psicológica y por lo tanto a la CVRS. Su gestión es compleja, requiriendo alta implicación en el autocontrol para lograr un adecuado control metabólico. La pubertad es un momento difícil con alta inestabilidad metabólica, y muchos adolescentes experimentan deterioro en el control metabólico<sup>(9)</sup>.

Diversos estudios indican que la evaluación de la CVRS en adolescentes con DM1 mejora su bienestar psicosocial<sup>(10)</sup>. Sin embargo, esto debe mantenerse como parte de un proceso continuo para que los efectos beneficiosos persistan<sup>(11)</sup>.

En el estudio de Murillo et al<sup>(12)</sup> con participación de 136 pacientes con DM1 procedentes de 5 centros hospitalarios catalanes obtiene menor bienestar físico, siendo la edad, las familias monoparentales, la adherencia y la salud mental los factores que más influyen en la CVRS.

La calidad de vida es cada vez considerada un importante parámetro de resultado de salud por lo que se recomienda incorporar su evaluación de rutina en niños y adolescentes con DM1<sup>(13)</sup>.

## Calidad de vida y cáncer en la adolescencia

A día de hoy, hay pocos datos sobre cómo el cáncer y su tratamiento afectan la vida de un adolescente o adulto joven, no solo durante el tratamiento, sino también al continuar con su vida una vez superada la enfermedad.

Si el cáncer supone grandes desafíos a cualquier edad, en la adolescencia, etapa ya de por sí compleja por los grandes cambios y transiciones en el proceso evolutivo de la persona, añade un plus de retos que afectan directamente a la imagen corporal, relaciones interpersonales, interferencia con los estudios y proyecto vital, sexualidad, límites a la independencia familiar y otros.

Además, debido a que ciertas partes del cerebro siguen todavía en desarrollo a esta edad, los supervivientes pueden tener secuelas cognitivas a largo plazo, como problemas de atención, de cálculo o de memoria, derivadas de la quimioterapia y/o radioterapias recibidas, especialmente aquellos que padecieron algún tipo de tumor cerebral.

En España se estima que 150 de cada 100.000 adolescentes y adultos jóvenes entre 19 y 29 años son supervivientes de un cáncer en la infancia. Una cifra con entidad suficiente para poner el foco de atención en cómo se puede optimizar su calidad de vida, partiendo ya desde el mismo diagnóstico de la enfermedad.

La medición de la CVRS permite, no solo la evaluación de los resultados en ensayos clínicos e investigaciones sanitarias, sino también la evaluación de las necesidades reales de una población y, por consiguiente, la planificación adecuada de medidas de intervención sanitaria y de distribución de recursos

La medición de la CVRS permite valorar de forma más integral la repercusión de la enfermedad en la vida diaria de los adolescentes e identificar la necesidad de cuidados que apoyen los tratamientos biomédicos habituales, lo cual adquiere especial relevancia en los pacientes con enfermedades crónicas como la diabetes tipo 1 o el cáncer

La calidad de vida percibida por el paciente, puede ser un factor determinante en la toma de decisiones compartidas con adolescentes en fases avanzadas de enfermedad oncológica

El Dr. Roth (oncólogo pediatra y codirector del programa de adolescentes y adultos jóvenes en el Centro Oncológico MD Anderson de Texas) y la Dra. Parsons (directora médica del Programa Reid R. Sacco sobre cáncer en adolescentes y adultos jóvenes del Centro Médico Tufts), señalan que menos del 20 % de estudios clínicos realizados desde 2007 que engloban estos grupos de edad, incluyeron datos sobre CVRS. En los pocos estudios que sí los incluyeron, los cuestionarios no estaban estandarizados, lo que dificultó el análisis de resultados y por tanto, la implementación de intervenciones para mejorar su calidad de vida.

Estos doctores presiden una comisión cuyo objetivo es abordar estas carencias recopilando información directa de los adolescentes y adultos jóvenes sobre los efectos del cáncer y su tratamiento en la calidad de vida. Es decir, el desarrollo de medidas PRO, con la finalidad de estandarizar la recopilación de los datos comunicados por los pacientes en diversos estudios clínicos llevados a cabo por el *Programa de Investigación Oncológica Comunitaria* del NCI (NCORP) y la *Red Nacional de Estudios Clínicos* (NCTN) del NCI. A tal fin se creó, en 2020, la Comisión sobre Resultados Percibidos por Pacientes Adolescentes y Adultos Jóvenes, con fondos de la *Iniciativa de Datos sobre el Cáncer Infantil* (CCDI) del NCI<sup>(14)</sup>.

Como ya hemos indicado, los adolescentes y adultos jóvenes pueden y deben participar de forma activa en su propia atención médica, por lo que es importante ofrecer una atención holística, que abarque todos los aspectos de su vida con el fin de optimizar su calidad de vida<sup>(15)</sup>.

Cuestiones tales como la alteración de la imagen corporal, las relaciones sexuales, dificultades en los estudios de secundaria y acceso a puestos laborales, influyen de manera decisiva en la calidad de vida de esta población, constituyendo, sin duda, esferas que requieren atención especial en este grupo de edad.

La calidad de vida está reconocida como uno de los indicadores que deben utilizarse para implementar las nuevas estrategias en el abordaje del tratamiento integral del cáncer.

Un estudio realizado en España en 2008 para valorar comparativamente la calidad de vida de adolescentes supervivientes de un cáncer en la infancia frente al mismo grupo etario sin historia de cáncer, a través del cuestionario de salud SF-12v<sub>2</sub>, demostró que los supervivientes manifiestan una calidad de vida satisfactoria y similar a la observada en su grupo de referencia, incluso con mayor percepción de bienestar psicológico que su grupo control sin historia previa de cáncer<sup>(16)</sup>. Esto podría explicarse por el hecho de que la experiencia de haber superado un cáncer puede contribuir a su mayor madurez moral, nueva jerarquía de prioridades, mayor capacidad de disfrute de actividades y relaciones socio-familiares, incluso mejor resiliencia a situaciones potencialmente amenazantes para la vida, con respuestas de afrontamiento más satisfactorias.

El mencionado estudio no incluye a los supervivientes de tumores del sistema nervioso central, por su mayor riesgo de alteraciones funcionales en los ámbitos educativo y psicosocial, derivadas tanto de la localización del tumor como de los tratamientos recibidos. Además, el cuestionario utilizado no considera aspectos derivados de la opinión personal de los pacientes, lo que imposibilita dimensionar la valoración subjetiva de la calidad de vida percibida.

Otros estudios, sin embargo, demuestran que los síntomas psicológicos tras superar una enfermedad oncológica, se presentan con mayor frecuencia de lo esperado en la población general<sup>(17)</sup>.

Actualmente se estima que en Europa existen más de 500.000 supervivientes de un cáncer pediátrico, cifra que continúa creciendo. La intensidad de los tratamientos aplicados, el riesgo de efectos a largo plazo y las secuelas, condicionan que esta población requiera controles de salud más estrictos, y por tanto, que los médicos de familia adquieran conciencia del problema y conocimientos específicos sobre esta necesidad creciente.

El proyecto PanCareSurPass, financiado por la Unión Europea, trabaja en el desarrollo e implementación de un pasaporte digital europeo (SurPass) para supervivientes de cáncer infantil<sup>(18)</sup>, proyecto liderado en España desde el Instituto de Investigación Sanitaria de La Fe (Valencia)<sup>(19)</sup>. La finalidad del pasaporte es ofrecer a cada superviviente un plan de cuidados, seguimiento y recomendaciones personalizado, en soporte digital interoperable en toda Europa, aprovechando la transformación digital de la asistencia sanitaria para mejorar la atención centrada en la persona de este grupo de población.

**Los adolescentes y adultos jóvenes pueden y deben participar de forma activa en su propia atención médica, por lo que es importante ofrecer una atención holística, que abarque todos los aspectos de su vida con el fin de optimizar su calidad de vida**



## Aspectos éticos

Para cuidar la calidad de vida de los adolescentes y adultos jóvenes durante el proceso de su enfermedad, es importante tener en cuenta diversas cuestiones, reconocidas todas ellas como derechos individuales, recogidos en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente.

### Derecho a la información sanitaria

Todos los pacientes tienen derecho a recibir toda la información concerniente a su enfermedad y a cualquier actuación en el ámbito de su salud. El titular de la información sanitaria es el paciente, y las personas allegadas que él mismo autorice. La Ley reconoce la autoridad del médico para, en caso de considerar al paciente incapaz, dar la información a sus representantes o personas vinculadas. Aquí podría plantearse la cuestión de si un médico es siempre objetivo al valorar la capacidad del adolescente o cuánto de sus propios miedos o prejuicios pueden influir en esta decisión<sup>(20)</sup>.

Se reconoce también el derecho a no ser informado, derecho limitado a situaciones en las que la falta de información pudiera perjudicar a la propia salud o la de sus allegados, o en cuestiones fundamentales del tratamiento (p. ej. la necesidad de permanecer en posición horizontal tras la práctica de una punción lumbar). Una situación hipotética en que un paciente no quiera recibir toda la información, por temor al impacto emocional, obligaría al médico a encontrar ese difícil equilibrio entre ambos derechos (el de saber y no saber) y el concepto de "verdad tolerable y progresiva", como herramienta de ayuda para el afrontamiento personal frente a la adversidad.

Es este sentido, es importante cuidar con gran esmero la relación médico-paciente, basada en la confianza y la empatía y fundamental, tanto para la adherencia terapéutica como para el acompañamiento en situaciones de fin de vida, si fuera el caso.

### Derecho a la intimidad

La legislación actual reconoce la mayoría de edad sanitaria a los 16 años, y con ella, la titularidad del derecho a la información. Esto quiere decir que un adolescente mayor de 16 años puede exigir guardar secreto profesional de su diagnóstico incluso a sus familiares y el facultativo tiene obligación de cumplir su deseo.

Esta ley fue modificada por la más reciente Ley 26/2015 de modificación del sistema de protección a la infancia y adolescencia, en el sentido de restar autonomía al menor en favor de su representante legal en actuaciones que, a criterio del facultativo, supongan grave riesgo para la vida o la salud, entre las que se podría incluir el supuesto de la información sanitaria de una enfermedad grave.

Aun así, podría darse el escenario de un joven de 19 años que acude solo a la consulta para recibir un diagnóstico de cáncer y que decide afrontar él solo el proceso, dejando al margen a su familia. El respeto a la confidencialidad es básico para reforzar la confianza con el adolescente. Sin embargo, el oncólogo pediatra se enfrenta al reto de persuadir al joven de la importancia de contar con una red de apoyo, en la que la familia, además de los amigos más íntimos, puede tener un papel fundamental de soporte y acompañamiento.

### Respeto a la autonomía

La citada Ley 41/2002 hace mención, en sus artículos 8 y 9, al requisito del consentimiento informado para cualquier procedimiento asistencial, una vez recibida la información pertinente y conocidas las distintas opciones de tratamiento. El consentimiento informado será por representación en el supuesto de menores, pacientes incapacitados, o situaciones de grave riesgo en menores de 18 años. Así pues, un adolescente con mayoría de edad y capaz, tiene derecho a rechazar procedimientos o tratamientos, incluso supuestamente beneficiosos para él.

Pero su decisión no puede ser unilateral: debe formar parte de un proceso de toma de decisiones compartida, de la mano del oncólogo pediatra, en el que la opinión del joven debe tenerse muy en cuenta desde la premisa de una información de calidad, conocimiento y entendimiento de las distintas opciones y sus consecuencias; así como la valoración de su capacidad para esta toma de decisión concreta. En la medida de lo posible, debe evitarse adoptar decisiones precipitadas, otorgando un tiempo para la reflexión, acorde a la necesidad de cada persona.

Ciertas situaciones pueden generar conflictos éticos en el profesional. Por ejemplo, discrepancias entre la opinión del adolescente y la de su familia y/o la del facultativo, en el supuesto de un rechazo

Para cuidar la calidad de vida de los adolescentes y adultos jóvenes durante su enfermedad, es importante tener en cuenta diversas cuestiones, reconocidas todas ellas como derechos individuales, recogidos en la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente

a una quimioterapia de tercera línea. Es más: el médico podría estimar incapaz al paciente de tomar dicha decisión, argumentando una depresión sobrevenida por la reciente recaída y situándose así del lado de la familia. La reflexión aquí sería si la opinión del médico es verdaderamente objetiva o enmascara su propia resistencia a interrumpir un tratamiento, para lo que quizá aún no se siente preparado, bien por presión familiar o por sus propias inseguridades.

## Testimonios personales

Gracias a las aportaciones de supervivientes tratados en la unidad de oncología pediátrica del Hospital General Universitario Dr Balmis (Alicante) en su etapa de adolescentes, hemos podido recoger algunos datos de interés.

Los adolescentes, en general, coinciden en el impacto inicial como elemento totalmente disruptor en sus vidas. Junto a ello, necesitan conservar normalidad entre sus iguales, siendo sensibles a las miradas y cuchicheos de los demás. Ellos mismos reconocen que su grupo de amigos o sus compañeros de instituto no saben cómo reaccionar y defienden que su mejor ayuda es que se acerquen a ellos con normalidad. Algunos adolescentes prefieren hablar de su enfermedad con sus allegados y se sienten capacitados para ello y, si lo hacen con franqueza, reducen su propio temor y el de los que le rodean, lo que les permite elaborar mejores habilidades de afrontamiento y superación.

En el ambiente hospitalario insisten en falta de intimidad y su necesidad de soledad. Muchas de las unidades de oncología pediátrica carecen de espacios adaptados para adolescentes, por lo que éstos ingresan en habitaciones compartidas y no cuentan con espacios apropiados para su esparcimiento.

Algo parecido ocurre con el equipo de voluntarios que nunca falta en el hospital. Los adolescentes esperan voluntarios jóvenes, con los que puedan tener sintonía emocional y hablar con confianza. Este objetivo difícilmente se alcanza con voluntarios de mayor edad, aún con su mejor intención.

La alteración de la imagen corporal marcada por la alopecia, edemas, ganancia o pérdida de peso, estrías, acné... en muchos casos reversible, les enfrenta a diario a *"ese a quien no reconocen en el espejo"* y estimula su deseo de que el tiempo pase rápido y *"mi cuerpo vuelva a ser el que era"*.

La vuelta a clase siempre es un reto, difícil para el adolescente, difícil para sus compañeros, difícil para el profesorado que juega un papel fundamental en el proceso de normalizar la incorporación al medio escolar.

Además, en la fase aguda de la enfermedad, es común el cansancio físico y falta de energía, que les obliga a abandonar muchos de sus *hobbies* y actividades deportivas, no solo por la fatiga (fútbol), sino también por la susceptibilidad a infecciones (natación).

¿Te imaginas a una gimnasta rítmica postrada en una cama sin apenas poder mover las piernas? Pues volvió a su actividad deportiva y llegó a ser monitora de acrobacias aéreas en telas y entrenadora de gimnasia rítmica, además de codirigir su propia empresa.

Otra cuestión trascendente en el escenario del adolescente enfermo de cáncer es cómo viven la comunicación con sus médicos y su integración en el proceso de toma de decisiones compartidas. Los pediatras sabemos bien que la información a la población a la que atendemos, adaptada a la edad, necesidad de saber y capacidad de comprensión, es parte fundamental de nuestro trabajo. Si hablamos de cáncer y de adolescentes, la tarea es más desafiante si cabe. En establecer una relación empática de calidad con nuestros pacientes jóvenes, nos va ganarnos su confianza, tanto para la adherencia terapéutica como para anticipar sus problemas, y estar dispuestos a escucharles y ayudarles en lo que sea menester.

Ellos mismos reconocen que estar bien informados les tranquiliza y les da seguridad. Valoran en gran medida la sinceridad y honestidad de sus médicos, sin ocultarles información, sienten que son el centro de la atención y merecedores del respeto por sus valores, opiniones y deseos en cuestiones relativas a las opciones terapéuticas que se plantean. El hecho de manifestar su satisfacción en este campo supone un reconocimiento positivo a nuestro empeño de trabajar por el bienestar y el interés superior de nuestros pacientes.

La evaluación de la calidad de vida permite promover la autonomía de adolescente y su participación en el proceso de atención

La empatía hacia el adolescente y su familia, debe ser una constante por parte de todo el equipo, aceptando que el adolescente puede manifestarse huraño o enfadado, en ciertos momentos de su enfermedad, lo que no debe desalentar la buena disposición del equipo.

La figura del psicólogo es una de las más valoradas por el grupo de jóvenes y sin duda ha mejorado el manejo global en este grupo de edad.

Las asociaciones de ayuda al cáncer infantil y del adolescente (ASPANION, ACFAMUR, ASION, ANDEX, FUNDACIÓN ALADINA, por nombrar solo algunas), pretenden ayudar en todos estos procesos adaptativos con distintas estrategias: información nutricional y dietistas, apoyo específico dirigido al estilismo incluyendo uso de pañuelos o gorras, técnicas de maquillaje, tratamientos capilares, programas de rehabilitación adaptada, campamentos de adolescentes, soporte psicológico, además de ayudas económicas y otros recursos.

## Conclusión

La CVRS es un concepto multidimensional que se refiere al impacto que la salud y la enfermedad o sus tratamientos, tienen sobre la calidad de vida de un individuo. Lo que caracteriza a este indicador es que incorpora la perspectiva del individuo, dando cuenta de una subjetividad no evaluada por la mayoría de los indicadores utilizados en salud. Esta característica única asigna a la CVRS un lugar que, junto con la información clínica, puede resultar muy útil en la toma de decisiones médicas.

La medida de la CVRS supone un avance para conocer las necesidades de los adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias. Ayuda a promover la autonomía y participación de los adolescentes en el proceso de atención, lo cual facilita la comunicación y explora las necesidades percibidas.

En definitiva, la calidad de vida constituye una nueva vía para investigar la salud de los individuos y de comunidades y valorar las ventajas y desventajas de los nuevos fármacos o tecnologías. A través de la medición de la CVRS, incorporamos en la práctica clínica el punto de vista del paciente, no solo los datos biológicos sino sus valores, necesidades y expectativas. Los pacientes con enfermedades crónicas y un amplio historial clínico, fruto de innumerables actuaciones médicas, al realizar un cuestionario de calidad de vida, expresan que nunca, hasta ese momento, se había interesado por esas cuestiones y "como se sentía". Por tanto, la evaluación de la CVRS podría mejorar el proceso de comunicación y ayudar a humanizar la asistencia sanitaria, a veces altamente tecnificada. Todo ello supone un cambio de estilo en el ejercicio asistencial, desde la escucha activa y dando voz a los adolescentes con enfermedades crónicas, para que sean realmente los protagonistas y el centro de la atención.

El adolescente afecto de una enfermedad crónica, siendo el cáncer un ejemplo palmario entre ellas, no es un paciente pediátrico, y tampoco es un adulto. Se merece un espacio propio, atento a sus necesidades especiales, condicionadas por la etapa de cambios múltiples que experimenta su cuerpo y su personalidad de forma natural, a lo que hay que añadir todos los condicionantes, limitaciones y frustraciones a ese nuevo despertar a la vida, que supone una enfermedad sobrevenida para la que un adolescente nunca está preparado.

Todavía nos queda mucho camino por recorrer, para atender a nuestros pacientes adolescentes y adultos jóvenes de manera más satisfactoria para ellos. Sigamos.

## Agradecimientos

A Joaquín Capdepon y a David Tecles, supervivientes, por sus valiosas aportaciones.

## Tablas y figuras

Tabla I. Características o propiedades psicométricas de los instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud

PROPIEDADES PSICOMÉTRICAS	
FIABILIDAD	Grado en que un instrumento proporciona la misma puntuación cada vez que se administra en condiciones similares
Fiabilidad interna o consistencia interna	Grado en que los ítems y subdimensiones miden el mismo concepto. Un coeficiente $\alpha$ de Cronbach superior a 0,70 indica un nivel aceptable a nivel grupal y superior a 0,90 si es aplicación individual.
Fiabilidad test-retest o reproducibilidad	Grado de estabilidad temporal si no ha habido cambios en el estado de salud del individuo. Un coeficiente de correlación intraclass o de Pearson superior a 0,60 es aceptable a nivel grupal pero debe ser superior a 0,95 a nivel individual.
Fiabilidad entre observadores	Indicador de estabilidad de las mediciones cuando el proceso es realizado por varios entrevistadores.
VALIDEZ	Grado en que proporciona información del fenómeno que pretende medir y no de otros.
Validez de contenido	Es el análisis lógico del concepto que se pretende medir y, en especial, la definición de las áreas o dimensiones que abarca y sus límites con otros conceptos relacionados.
Validez de constructo o de concepto	Se basa en el análisis factorial de los ítems y permite determinar si reflejan diferentes gradaciones de una sola dimensión o si se distribuyen en un espacio multidimensional.
Validez de criterio	Mide el acuerdo o la concordancia de las respuestas con patrones de referencia (por ejemplo, las respuestas de sus madres).
Validez convergente-discriminante	Analiza si una matriz de relaciones entre diferentes instrumentos es coherente con lo esperable desde el conocimiento teórico. Así, por ejemplo, dos instrumentos que midan el mismo concepto es probable que establezcan interrelaciones altas entre sus dimensiones o componentes, frente a interrelaciones bajas con las puntuaciones que evalúan otras dimensiones menos relacionadas
SENSIBILIDAD AL CAMBIO	Capacidad para detectar cambios en el estado de salud o CVRS en el tiempo, por lo general antes y después de una intervención sanitaria. Se considera aceptable cuando el cambio medido como tamaño del efecto de la intervención es de 0,2 o más.

Fuente: Riaño Galán I, Chueca Guindulain MJ. Calidad de vida en niños con enfermedades crónicas. En: M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.). *Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena*. Madrid: Ergón; 2010.

## Bibliografía

1. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child* 2004;89:943-9
2. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41 (10): 1403-9.
3. Berntsson L, Berg M, Brydolf M, Hellström AL. Adolescent's experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. *Scand J Caring Sci* 2007;21(4):419-25.
4. Sawyer SM, Aroni RA. Self-management in adolescents with chronic illness. What does it mean and how can it be achieved? *MJA* 2005;183(8):405-9.
5. Roizen M, Figueroa C, Salvia L y miembros del Comité de Calidad de Vida y Salud. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch Argent Pediatr* 2007; 105(4):305-13.
6. Baars RM, Atherton CI, Koopman HM, Bullinger M, Power M. The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:70.
7. Alonso Rubio P, Riaño Galán I. Impacto del control glucémico en la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Universidad, Investigación y Conocimiento: El valor de la I+D+i para evolucionar hacia una sociedad sostenible y responsable*. Oviedo: Universidad de Oviedo; 2020. p. 495-500.
8. Starfield B, Forrest CB, Ryan SA, Riley AW, Ensminger ME, Green BF. Health status of well vs ill adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996; 150: 1249-56.
9. King PS, Berg CA, Butner J, Drew LM, Foster C, Donaldson D, et al. Longitudinal trajectories of metabolic control across adolescence: associations with parental involvement, adolescents' psychosocial maturity, and health care utilization. *J Adolesc Health*. 2012; 50:491-6.
10. De Wit M, Delemarre-van De Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Monitoring and Discussing Health-Related Quality of Life in Adolescents With Type 1 Diabetes Improve Psychosocial Well-Being. *Diabetes Care*. 2008; 31:1521-6.
11. De Wit M, Delemarre-van De Waal HA, Bokma JA, Haasnoot K, Houdijk MC, Gemke RJ, et al. Follow-up results on monitoring and discussing health related quality of life in adolescent diabetes care: benefits do not sustain in routine practice. *Pediatr Diabetes*. 2010; 11:175-81.
12. Murillo M, Bel J, Pérez J, Corripio R, Carreras G, Herrero X, et al. Health-related quality of life (HRQOL) and its associated factors in children with Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM). *BMC Pediatrics* 2017; 17:16-25.
13. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik J, Acerini CL. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014; 15 Suppl 2:232-44.
14. NCI: "una nueva comisión se centra en la calidad de vida de los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer" 7 de octubre de 2021, por el equipo de NCI. Consultado en: <https://www.cancer.gov/espanol/noticias/temas-y-relatos-blog/2021/adolescentes-adultos-jovenes-cancer-documentan-su-calidad-de-vida>. 4 de abril de 2022.
15. Aase AS, Ingebretsen TK, Hauken MA. "There Should Have Been a More Holistic Approach"-A Qualitative Study of Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Follow-up After Cancer Treatment. *Cancer Nurs*. 2022 Jan-Feb 01;45(1):E299-E308.
16. Castellano C, Blasco T, Oller A, Pérez-Campdepadrós M, Sánchez De Toledo J, Capdevila L. Calidad de vida en adolescentes supervivientes de cáncer infantjuvenil. *Med Clin (Barc)*. 2009;133:783-6.
17. Berkman AM, Robert RS, Roth M, Askins MA. A review of psychological symptoms and post-traumatic growth among adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *J Health Psychol*. 2022; 27:990-1005.
18. <https://www.pancaresurpass.eu/>. Consultado el 14 de abril de 2022.
19. <https://www.pancaresurpass.eu/team/hulafe/>. Consultado el 14 de abril de 2022.
20. Morales García F. Aspectos éticos. En: *Adolescentes y jóvenes con cáncer*. Rosalía Lorenzo González et al. Tarragona: Publicaciones Altaria, 2014.

## Bibliografía recomendada

- Drotar D (ed). *Measuring health-related quality of life in children and adolescents. Implications for research and practice*. New Jersey: Lawrence Erlbaum; 1998.
- Riaño Galán I, Chueca Guindulain MJ. Calidad de vida en niños con enfermedades crónicas. En: *M de los Reyes López, M Sánchez Jacob (ed.) Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena*. Madrid: Ergón; 2010, pp. 265-274 (ISBN: 978-84-8473-859-6).
- Rosalía Lorenzo González y cols. *Adolescentes y jóvenes con cáncer*. Tarragona: Publicaciones Altaria, S.L; 2014 (ISBN: 978-84-942844-8-2).
- Comisión de Psicología de la Federación Española de padres de Niños con Cáncer. *Intervención psicossocial en adolescentes con cáncer*. Barcelona: Federación Española de Niños con Cáncer; 2009. Patrocinado por el Ministerio de Sanidad y Política Social (Depósito Legal: B-5445-2010).

## PREGUNTAS TIPO TEST

- 1. En relación con el concepto de calidad de vida, es correcta la siguiente afirmación:**
  - a) Es un concepto global en el que no influyen las tradiciones culturales.
  - b) Los parámetros clínicos biológicos objetivos y los síntomas se correlacionan siempre.
  - c) Es algo íntimo, en el que no influye el contexto social.
  - d) Se define como la evaluación subjetiva que incluye la percepción de las condiciones de vida y estado de salud.
  - e) La calidad de vida es algo estático, independiente de la edad.
  
- 2. En la evaluación de la calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas son ciertas las siguientes afirmaciones, excepto:**
  - a) La baja prevalencia de los problemas graves de salud en la adolescencia supone un reto en la evaluación de la calidad de vida.
  - b) La perspectiva del adolescente debe considerarse como la más exacta.
  - c) Existe coincidencia en la evaluación de la calidad de vida de padres y médicos.
  - d) Entre las características de los instrumentos de medición de la calidad de vida destacan la fiabilidad, la validez y la sensibilidad al cambio.
  - e) Los cuestionarios para evaluar la calidad de vida deben adaptarse en función de la edad madurativa.
  
- 3. En cuanto al adolescente con cáncer es cierto que:**
  - a) Por ser un adulto, es autónomo y debe tomar sus propias decisiones.
  - b) El mejor escenario para su tratamiento es el servicio de Pediatría.
  - c) Los voluntarios que les acompañan deben ser personas mayores, para poderles transmitir su experiencia.
  - d) No deben acudir a su centro escolar durante todo el periodo que dure el tratamiento.
  - e) Ninguna de las anteriores es correcta.
  
- 4. Elena de 16 años ha sido recientemente diagnosticada de un linfoma cervical. Sus padres no quieren que se le informe para que no se asuste:**
  - a) El médico se limitará a informar a la familia, sin presencia de la niña.
  - b) El médico informará en presencia de la niña, pero disfraza los términos para que Elena no se asuste.
  - c) Si Elena quiere preguntar algo, se la derivará al psicólogo/a del equipo.
  - d) El pediatra explicará a los padres que es importante integrar a Elena en la comunicación. Si ella lo desea, se le debe informar con veracidad, según sus necesidades, y responder a sus preguntas.
  - e) Se trata de una situación irreal que no ocurre en la práctica diaria.
  
- 5. Pedro de 17 años y medio, tiene un sarcoma de Ewing en tercera recaída. Los médicos le dicen que se han agotado las líneas terapéuticas disponibles, y le ofrecen la opción de un ensayo clínico (EC), de respuesta incierta, en otra comunidad autónoma. Pedro está agotado, no se siente capaz de tolerar más tratamientos, además tiene novia y quiere pasar el tiempo que le queda con ella:**
  - a) Como se trata de una situación de gravedad, deciden los padres y si ellos quieren, Pedro debe trasladarse y someterse al EC.
  - b) Es obligación del profesional respetar la autonomía del paciente, sus preferencias y sus valores, de manera que si Pedro es consciente de las consecuencias de su decisión, el pediatra debe apoyarle.
  - c) Le preguntaremos a su novia: quizá si ella accede a viajar con Pedro, éste acepte el tratamiento.
  - d) Se consultará el caso con un Comité de Ética y se acatará su decisión.
  - e) La obligación del pediatra es remitirlo al EC, por ser la única opción disponible.

# Abordaje integral del duelo en los adolescentes

**M. Esquerda Aresté.** Institut Borja de Bioètica-Universitat Ramon Llull. Barcelona. Hospital Sant Joan de Déu Terres. Lleida.

**Fecha de recepción:** 21-04-2022

**Fecha de publicación:** 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 45-51

## Resumen

El duelo en la adolescencia tiene un impacto directo en el ámbito de la salud mental y física, en el ámbito académico y social, en el momento en que se produce y a lo largo de la vida, con merma importante en la calidad de vida, pues, aunque no sea una enfermedad o trastorno, representa un importante factor de riesgo. El duelo en la adolescencia tiene pues características diferenciales, respecto al de los adultos, con lo que a menudo es incomprendido o minusvalorado. Es clave que los pediatras, médicos y otros profesionales sanitarios sepan reconocer el impacto del duelo en la adolescencia y sus características, para poder orientar a los jóvenes y sus familias, asesorar en las necesidades de elaboración de duelo y en los recursos comunitarios, y realizar una derivación precoz a los servicios salud mental si hay elevado riesgo o desarrollo de un trastorno mental.

**Palabras clave:** *Duelo; Adolescencia; Estrés tóxico; Salud mental.*

## Abstract

Grief in adolescence has a direct impact on mental and physical health, as well as in the academic and social field, the moment it occurs and throughout life, with a significant decrease in quality of life. Although grief is not a disease or disorder, it represents an important risk factor. Grief in adolescence therefore has different characteristics compared to that of adults, which is why it is often misunderstood or undervalued. It is key that pediatricians, doctors and health professionals know how to recognize the impact of grief in adolescence and its characteristics, in order to guide young people and their families, advise on the needs of mourning and community resources, and carry out an early referral to mental health services if there is a high risk or development of a mental disorder.

**Key words:** *Grief; Adolescent; Toxic stress; Mental health.*

## El duelo

Se estima que más de 2,1 millones de niños entre 10 y 17 años en todo el mundo han quedado huérfanos por la pandemia COVID-19<sup>(1)</sup>. Mientras que la mayor proporción de orfandad entre los niños de 0 a 9 años se encuentra en África, América y Sudeste Asiático, la mayor proporción entre los de 10 a 17 años se encuentra en Europa y el Mediterráneo Oriental. En Estados Unidos, se calcula que más de 140.000 niños han perdido uno de los padres o cuidador principal, de los cuales el 75 % de ellos son adolescentes<sup>(2)</sup>. Antes de la pandemia COVID-19, se calculaba que, en Estados Unidos, el número global de niños y adolescentes que habían experimentado la muerte de uno de los padres era de 2 millones, que representaba un 3,4 % del total de adolescentes<sup>(3)</sup>. No se han localizado cálculos similares en territorio español.

El duelo en la adolescencia tiene un impacto directo en el ámbito de la salud, tanto mental como física, en el momento en que se produce y a lo largo de la vida, con merma importante en la calidad de vida. Este impacto abarca también al ámbito académico, con riesgo de disminución del rendimiento académico y del abandono escolar, y en el ámbito social, con posibilidad de incremento de las conductas de riesgo, cuyas consecuencias pueden persistir hasta la edad adulta<sup>(4-8)</sup>.

**El duelo presenta un elevado factor de riesgo, tanto en salud mental como física, en los adolescentes, así como un elevado impacto en su calidad de vida, rendimiento académico y funcionamiento social**

**El impacto del duelo se produce no solo en el momento en que se produce, sino a lo largo de su vida**

El duelo no es una enfermedad o un trastorno mental, sino que representa un factor de riesgo, muy sensible en el periodo de la adolescencia, que con adecuada detección, soporte y acompañamiento puede mitigarse su impacto. Tanto en los casos que se puede anticipar la muerte, como en el caso de enfermedades terminales o cuando la muerte es repentina, los pediatras, médicos y otros profesionales de la salud tienen la oportunidad de mitigar el impacto de la pérdida.

Sin embargo, a pesar de conocer el impacto del duelo en la biografía y la biología, hay una enorme brecha entre “aquello que conocemos y aquello que hacemos”<sup>(9)</sup>. En cierta manera, el duelo sigue siendo el “gran desconocido” o el gran ignorado.

El duelo es la respuesta, normalmente natural y adaptativa, que se produce ante la muerte de una persona querida, para intentar asimilar la pérdida, aceptar la ausencia, manejar emociones y sentimientos contradictorios, diversos y todos ellos de elevada intensidad, y aprender a sobrevivir. El duelo activa un conjunto muy diverso de respuestas emocionales, cognitivas, funcionales y conductuales, que varían en intensidad, duración y formas de expresión<sup>(10)</sup>. El psiquiatra George Engel<sup>(11)</sup> utilizó la imagen del duelo como una herida, comparando el proceso de pérdida de una persona querida al de una lesión, y la reparación después de recibir una herida, como un proceso de ajuste y reparación.

En nuestra sociedad, a menudo el contacto del adolescente con la muerte de un progenitor supone el primer contacto con la muerte. La nuestra es una sociedad que esconde la muerte y el morir, que evita que los niños se acerquen a tanatorios, velatorios o funerales, en la que no se habla de la muerte a los jóvenes, en general, para “protegerlos”. Pero siempre que sobreprotegemos a un niño o adolescente, en realidad lo estamos desprotegiendo. Con lo cual, se suele vivir la situación de enfermedad grave, muerte y duelo con más desconocimiento, con más silencio, y ello supone caos, estrés y sufrimiento añadidos<sup>(12)</sup>.

La experiencia de duelo es como un camaleón, que, aunque es universal, en cierta manera es única para cada persona, con sus diferentes expresiones, con tiempos muy diversos y con ritmos particulares. Cómo afrontar el duelo varía no solo entre personas, sino también entre culturas y según las etapas de desarrollo en que se produce la pérdida.

El duelo en la adolescencia tiene, por tanto, características diferenciales respecto al de los adultos, con lo que a menudo es incomprendido<sup>(10-13)</sup>. El adolescente debe, en cierta manera, asumir una doble dosis de carga: lidiar con los desafíos de la adolescencia y lidiar con los desafíos del duelo<sup>(10)</sup>.

## El adolescente en duelo

La adolescencia es una etapa del desarrollo única en la que se suceden multiplicidad de cambios: cambios físicos y fisiológicos, cognitivos, identitarios y sociales. Dichos cambios se realizan en un entorno familiar determinado que debe acompañar y guiar ese cambio de rol y búsqueda de la identidad.

La propia adolescencia ha sido definida en sí misma como un proceso de duelo, a dos bandas: por una parte, el joven que experimenta la pérdida de la infancia, de un cuerpo determinado y de toda una forma de estar “protegido” en el mundo, y de otra parte, la familia que experimenta la pérdida del niño para dar paso a un proyecto de adulto.

El adolescente atraviesa un proceso de alejamiento de la familia, de diferenciación y de acercamiento a los iguales. Hay en esta etapa una búsqueda de sentido coherente, integrado y estable de sí mismo, diferenciado de la identidad familiar.

Si una pérdida significativa interrumpe estas tareas de desarrollo, la transición a la edad adulta se complica, pues esa pérdida de una persona de referencia puede dificultar este proceso de independencia del adolescente respecto a la familia, dado que le hace sentirse responsable de los hermanos más pequeños o de las tareas de la casa. O, al revés, en algunos casos puede acelerarlo, provocando la huida del «nido» y el desentendimiento de un entorno familiar que hace revivir el dolor<sup>(4)</sup>.

Durante la adolescencia se producen significativos cambios en el desarrollo neurológico; y también, el duelo produce un impacto a nivel neurobiológico, afectando tanto a las vías relacionadas con el dolor como a las relacionadas con la recompensa, así como una activación de las vías del estrés, que afectan áreas del sistema límbico y de la corteza prefrontal. Todo ello influye en la regulación emocional, la memoria, la multitarea, la organización y el aprendizaje<sup>(4)</sup>.

**El duelo del adolescente presenta características diferenciales del adulto y puede resultar más difícil identificar. Las manifestaciones son más variadas e indirectas**

**El adolescente está en una fase de diferenciación, por lo que la pérdida puede dificultar esta tarea del desarrollo. El adolescente tiene una doble tarea: lidiar con los desafíos de la adolescencia y lidiar con los desafíos del duelo**



De hecho, el duelo forma parte de las llamadas *Adverse Childhood Experiences* (Experiencias Adversas Infantiles, ACEs). En 1998 se publicó el primer estudio sobre ACEs, liderado por los *Centers for Disease Control and Prevention and Kaiser Permanente*<sup>(14)</sup>, que incluyó a 17.000 personas de edad adulta. El estudio concluyó que las personas que habían experimentado cuatro o más ACEs en edad infantil-juvenil, en comparación con las que no habían experimentado ninguna, tenían un riesgo de salud de 4 a 12 veces mayor de alcoholismo, abuso de drogas, depresión e intento de suicidio; un aumento de 2 a 4 veces en el tabaquismo, mala salud autopercebida y enfermedades de transmisión sexual, y un aumento de 1,4 a 1,6 veces en la inactividad física y la obesidad severa. Se halló una correlación entre enfermedades en edad adulta, incluidas la cardiopatía isquémica, el cáncer, la enfermedad pulmonar crónica, las fracturas esqueléticas y la enfermedad hepática, con el hecho de haber sufrido más de 4 ACEs en edad infantojuvenil.

El duelo es una de las categorías incluidas como ACE. Pero a diferencia de algunos de los otros ACEs (p. ej. abuso o maltrato infantil) la respuesta al duelo puede ser modulada según el afrontamiento y el entorno social.

## Manifestaciones del duelo del adolescente

Una de las primeras dificultades en el duelo en edad infanto-juvenil es el saber reconocerlo, pues a menudo se tiende a infravalorarlo o a minimizarlo con sentencias como éstas: “la capacidad de adaptación de los adolescentes es mayor” o “los jóvenes viven menos el duelo”

Como ya se ha dicho, “la muerte de una persona significativa en la vida de un niño o adolescente es uno de los acontecimientos más estresantes que puede experimentar”<sup>(15)</sup>. Así se inicia un artículo sobre duelo en la revista *Pediatrics* de la Asociación Americana de Pediatría, recalando que la muerte de una persona importante en la vida de un joven es uno de los peores episodios que pueda experimentar en su vida, y tiene un impacto no solo en el momento que se produce sino de forma duradera en el tiempo.

Cuesta reconocer las manifestaciones en esta etapa pues acostumbran a ser más variadas, más indirectas y a menudo diferidas en el tiempo, y con frecuencia, no se reconocen como dificultades vinculadas al duelo. Los adolescentes experimentan reacciones emocionales de duelo en plazos cortos de tiempo, con periodos de retorno a la actividad normal.

En esta edad, el duelo será más difícil o menos, según la evolución personal previa, la relación que el adolescente mantenga con la familia y los factores situacionales o contextuales añadidos. Durante la primera etapa de la adolescencia (12-14 años), a menudo el duelo produce una ambivalencia entre la tendencia natural a tomar distancia emocional de la familia y la necesidad de dar soporte y ayuda en el ámbito familiar. Esta dualidad dependencia-independencia puede mostrarse en forma de comportamiento inconsistente, miedo a mostrar reacciones emocionales en público, necesidad de contacto con los amigos, incluso en momentos muy íntimos como en el final de vida, o también con comportamientos que podrían interpretarse como egocéntricos o egoístas<sup>(3)</sup>.

En la adolescencia más tardía (15-17 años, aproximadamente), aunque persiste la ambivalencia, generalmente, pueden ser capaces de balancear mejor las demandas propias y las familiares. El grupo de iguales acostumbra a ser el referente con relación al soporte emocional, aunque a menudo comentan la falta de comprensión por parte de los amigos de la situación vivida<sup>(3)</sup>.

Al igual que en los adultos, la respuesta emocional se estructura alrededor de estos cuatro ejes: tristeza, ansiedad, rabia y culpa<sup>(3,16)</sup>. La adolescencia propicia por sí misma emociones y sentimientos profundos, extremistas y a flor de piel, lo que hace que muchas situaciones sean vividas con elevada intensidad. Pero es también la etapa en que las emociones se presentan de forma fluctuante y muy variable, donde un estímulo mínimo produce una respuesta catastrófica y con elevada preocupación, mientras que situaciones graves como un duelo puede parecer que no les afectan. Por ello, a menudo, las manifestaciones del duelo se presentan como respuestas exageradas ante situaciones mínimas, pero no necesariamente vinculadas a la pérdida, tal como glosaba el poeta nicaragüense Rubén Darío: “*Cuando quiero llorar, no lloro, y a veces lloro sin querer*”.

El grupo de amigos será el “hábitat natural” en el que se pueda expresar, pero muchas veces y a lo largo del tiempo, con las dificultades asociadas a no querer ser diferente o “raro”. Es frecuente que, en el ámbito familiar el joven “se encierre” en sus aficiones (música, juegos de ordenador, series...) y le cueste compartir emocionalmente en casa.

**Es frecuente que el adolescente no muestre en el ámbito familiar emociones del duelo y sí lo haga con los amigos. Algunas de sus reacciones pueden aparecer egocéntricas o egoístas**

La tristeza es el sentimiento más frecuente, pero de difícil expresión, y acostumbra a mostrarse en esta etapa, a menudo, en forma de irritabilidad. A veces, el adolescente teme romper a llorar, por si luego no puede controlarse o porque no quiere que los demás lo interpreten como un signo de debilidad. Persiste aún, de forma bastante arraigada en adolescentes chicos, la dificultad de manifestar las emociones en público, a veces propiciada por frases tan directas como “*los hombres no lloran*”, u otras en las que se añade una carga implícita como “*ahora eres el hombre de la casa*”.

La ansiedad puede aflorar en forma de inseguridad o de miedos, como ocurre con los niños más pequeños, pero más a menudo se presenta con síntomas como angustia, palpitaciones, ahogos o alteraciones del sueño, o como diferentes somatizaciones (dolor de barriga, cefaleas...). Otra forma de expresión ansiosa es la hiperresponsabilidad, donde el adolescente intenta asumir el papel de «adulto» y hacerse cargo de obligaciones que no corresponden a su edad.

La culpa es una de las emociones más perturbadoras en el duelo y más difíciles de manifestar. Aparece en adolescentes, pero a diferencia del niño más pequeño en que acostumbra a ser irreal o mágica, en esta etapa acostumbra a tener componente real (haber salido todas las noches con amigos mientras su padre fallecía, no ayudar mínimamente en casa...).

La rabia es costumbre que aparezca como un enfado, hacia alguien en concreto (“a los médicos que no curaron”, “al progenitor superviviente”,...) o en general hacia todo y todos. Puede expresarse con dificultades de comportamiento, absentismo escolar, conductas transgresoras, o incluso quebrantamiento de la ley. Muy ligadas a la rabia, pueden aparecer toda una serie de conductas encaminadas a la búsqueda de situaciones límite, ya sea a través del consumo de tóxicos, conducción temeraria o conductas sexuales desinhibidas.

## Duelo normal, duelo complejo. Factores de protección y de riesgo

En la gran mayoría de casos el duelo es un proceso normal; sin embargo, en un pequeño porcentaje de adolescentes puede complicarse. Es importante entender que cuando comentamos que el duelo es un proceso natural, también implica que hay dolor, sufrimiento y se manejan emociones de elevada intensidad, pero todo ello es normal.

Como estresor vital, el duelo representa un factor de riesgo, ya sea por el estrés tóxico que significa o por las estrategias de afrontamiento del mismo. Hay una serie de factores que pueden proteger de este riesgo y hay otros que lo incrementan<sup>(2,3,16)</sup>.

Cabe destacar entre los factores de riesgo:

- Múltiples estresores vitales asociados al duelo y de forma simultánea. Hay que evitar muchos cambios sucesivos después de un duelo (de casa, de ciudad, de escuela,...) pues estos representan un estrés sobreañadido y se dificulta el duelo.
- Mala relación o de falta de apoyo con el cuidador sobreviviente. En este caso, hay que tener en cuenta que normalmente el progenitor superviviente está también en duelo y, con ello, también su capacidad parental.
- Una mala relación con el progenitor que murió, puede dar lugar a reacciones más ambivalentes y con mayor percepción de culpa.
- Baja autoestima, *locus* de control externo o consumo de tóxicos.
- Problemas de salud mental previos, ya sean del propio adolescente o del progenitor o cuidador sobreviviente. También, si están presentes actitudes muy pasivas o negativas a la hora de enfrentarse al duelo, con carencias afectivas y tendencia a rehuir los problemas, o porque haya consumo de alcohol o tóxicos.
- Las circunstancias específicas de la muerte, si fue violenta o traumática. En general, el acrónimo NASH ayuda a recordar el impacto de la muerte, siendo de menor a mayor impacto: natural-accidente-suicidio-homicidio. Es decir, las muertes por enfermedad acostumbran a producir menor riesgo que las que ocurren por suicidio o homicidio.
- Escaso soporte por parte de la familia extensa o de la comunidad.

Como factores protectores cabe destacar:

- Tener una buena relación con el progenitor sobreviviente, que sea capaz de proporcionar calidez, cuidado, experiencias positivas, y esté marcada por una comunicación abierta. Implica que el progenitor superviviente, a pesar de estar así mismo en duelo, es capaz de mantener el cuidado de sus hijos.
- Sentirse aceptado por sus compañeros y otros adultos del entorno, como la familia extensa o el ámbito escolar.
- Buen nivel socioeconómico, lo que implica habitualmente ausencia de estresores económicos y mayor posibilidad de soporte.
- Estilo de afrontamiento con *locus* de control interno, buena autoestima. Influye también en los adolescentes la religiosidad.
- Disponer de una buena competencia intelectual y buenas habilidades sociales.
- Tener la posibilidad de un entorno en el que expresar pensamientos y sentimientos acerca de la persona fallecida, y que éstos sean comprendidos, escuchados y validados.

Cuanto más factores de riesgo aparezcan y haya menos factores de protección, es más fácil que el duelo pueda tener impacto en la salud mental y física, se desarrolle un trastorno mental o un duelo complejo. En el DSM-5-TR, se define el Duelo Complejo como aquél en el que se presentan de forma consistente y prolongada, entre otros síntomas: una alteración de la identidad (p. ej. sentir que parte de uno mismo ha muerto), un marcado sentido de incredulidad acerca de la muerte, la evitación de los recuerdos de la persona fallecida, un dolor emocional intenso, la dificultad para seguir adelante con su vida (p. ej. problemas para relacionarse con amigos, perseguir ciertos intereses, planificar el futuro), un entumecimiento emocional, sentir que la vida no tiene sentido o una soledad intensa. Este nuevo trastorno ha sido ampliamente criticado desde su inclusión en DSM, por falta de validez científica que lo ampare y su temporalidad, haber pasado un año desde la muerte de la persona fallecida, en los adultos, y seis meses en los niños<sup>(17)</sup>.

## Abordaje del duelo adolescente

Un duelo va a requerir tiempo, rituales y procesos<sup>(3,16)</sup>. Respecto al tiempo, no hay una definición clara de cuanto tiempo es "normal" el malestar producido por el duelo, pues va a depender del tipo de pérdida, del vínculo, de los mecanismos de afrontamiento, de la respuesta del entorno o de la sociedad en que se viva. Aunque el DSM-5-TR defina la posibilidad de Duelo Complejo, no hay evidencia concluyente para poder concretar el periodo de tiempo.

Pero el tiempo por sí solo, no resuelve el proceso de duelo. Requiere rituales y activar procesos psicológicos de reconstrucción. En general, las necesidades de cualquier adolescente en duelo son<sup>(16)</sup>:

- Estar bien informado de todo aquello que sucede, y eso implica explicar, a un nivel que resulte comprensible, qué está pasando y qué va a suceder. Implica también informar del pronóstico de final de vida y sobre todo, no mentir. Parte del impacto del duelo está vinculado a estrés tóxico cerebral, y la información puede ayudar a mitigar, entender, ordenar o planificar, puede disminuir el estrés.
- Sentirse incluido e implicado, ofreciendo, sin forzar, su presencia y participación en rituales de despedida (tanatorio, funeral...), y en otras decisiones que se vayan tomando en la familia. Se debe evitar tomar decisiones importantes sin consultárselo a los jóvenes (cambios de casa, de ciudad, pero también desprenderse de la ropa u objetos de la persona fallecida).
- Ser escuchado con atención, comprendido y acompañado: Leader, comenta que "el duelo requiere de otras personas"<sup>(3)</sup>, recalcando esa necesidad de ser atendido en esos momentos, principalmente por personas que sean capaces de escuchar, entender y validar.
- Ayudar a expresarse emocionalmente, y ello implica ayudar a identificar qué está pasando, facilitar que lo exprese y ayudar a elaborar aquellas emociones que sobrepasan.
- Continuar las rutinas y evitar cambios sobreañadidos: "un adolescente no pierde solo una persona querida, pierde un sistema familiar concreto"<sup>(16)</sup> que hay que reconstruir. En el caos de esta reconstrucción, mantener rutinas, pautas y hábitos en casa, es fundamental.

**Hay factores de protección, como una buena comunicación intrafamiliar, de grupo o de una comunidad de soporte, la ausencia de cambios sobreañadidos, y un entorno que facilite el buen duelo**

**Las necesidades del adolescente en duelo son: estar informado, sentirse incluido e implicado, ser escuchado con atención, comprendido y acompañado, recibir ayuda para expresarse emocionalmente, continuar las rutinas y evitar cambios sobreañadidos, y poder cultivar el recuerdo de la persona fallecida**

**Un modelo escalar de abordaje del duelo nos permite identificar el grado de atención necesario, según sean los factores de riesgo individuales o familiares**

- Y tener oportunidad de recordar, cultivar el recuerdo hasta llegar a poder recolocar emocionalmente a la persona fallecida. A menudo, el adolescente prefiere realizar esa memorización de forma íntima, a veces de forma colectiva, pero es importante reconocer esa necesidad y darle forma. El arte, en sus múltiples expresiones (escritura narrativa, música, *collage*, pintura...) ayuda muchas veces a dar forma al recuerdo.

Estas serán necesidades generales, pero es importante poder definir modelos de atención al duelo adolescente. A partir de textos de Worden<sup>(16,18)</sup> podrían definirse tres niveles diferenciados de atención, de forma escalar:

- Nivel mínimo: en adolescentes con manifestaciones proporcionadas y familias con una buena capacidad de comunicación, escucha y cuidado. En este caso, el pediatra o profesional sanitario lleva un asesoramiento o seguimiento en la distancia con pautas generales, estando atento a las necesidades del joven y la familia.
- Nivel intermedio: en adolescentes que expresan ciertas dificultades, y/o en familias con mecanismos de contención escasos, o con muchos factores de riesgo. En estos duelos, los profesionales deberán estar más atentos al seguimiento y la evolución del niño. En esos casos es importante conocer los recursos comunitarios existentes, como los grupos de ayuda mutua para el duelo (o incluso, promoverlos) o las "comunidades compasivas"<sup>(19)</sup> que proporcionan soporte en el final de la vida y el duelo. La ayuda mutua es fundamental en el duelo, principalmente en adolescentes, por el encuentro con iguales que viven situaciones similares y el hecho de encontrar un grupo de soporte.
- Nivel tercero: en adolescentes de riesgo elevado o alta vulnerabilidad, ya sea por el tipo de pérdida (suicidio, homicidio, accidente muy traumático), desestructuración familiar, o con antecedentes de trastornos mentales previos, ya afecten al adolescente o al progenitor superviviente. En estos casos, sí se recomienda la derivación de forma preventiva y precoz a los profesionales de salud mental.

La *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*<sup>(20)</sup> ha descrito también algunos de los signos de alarma que pueden alertar, y en los que es necesaria la derivación a servicios especializados de salud mental infanto-juvenil: cuando exista un largo periodo de depresión y apatía por las actividades diarias, insomnio, falta de apetito o un persistente miedo a la soledad; una regresión prolongada a comportamientos de edades inferiores; la excesiva imitación de la persona fallecida; expresiones repetidas de querer unirse al difunto y morir; la pérdida de interés por los amigos y el juego; o el rechazo a ir a la escuela y una pertinaz disminución del rendimiento escolar.

Los profesionales sanitarios que atienden a los adolescentes en duelo juegan un papel primordial en el asesoramiento a las familias y a los propios adolescentes, sobre todo para explicarles qué es normal en el duelo, cómo atender sus necesidades y ofrecerles escucha. El duelo es una de las situaciones vitales "que no puede ser resuelta, pero sí puede ser acompañada"<sup>(16)</sup>; con lo cual, para quienes están de duelo, lo mejor que los médicos, pediatras u otros profesionales sanitarios, pueden hacer, más que darles pastillas, es "ofrecer tiempo, compasión, recuerdo y empatía"<sup>(17)</sup>.

## Bibliografía

1. Unwin HJT, Hillis S, Cluver L, Flaxman S, Goldman PS, Butchart A, et al. Global, regional, and national minimum estimates of children affected by COVID-19-associated orphanhood and caregiver death, by age and family circumstance up to Oct 31, 2021: an updated modelling study. *Lancet Child Adolesc Health*. 2022; 6(4):249-59.
2. Kidman R, Margolis R, Smith-Greenaway E, Verdery AM. Estimates and projections of COVID-19 and parental death in the US. *JAMA Pediatr*. 2021; 175(7):745-6.
3. Christ GH, Siegel K, Christ AE. Adolescent Grief "It Never Really Hit Me... Until It Actually Happened". *JAMA*. 2002; 288(10):1269-78. doi:10.1001/jama.288.10.1269.
4. Weinstock L, Dunda D, Harrington H, Nelson H. It's complicated—adolescent grief in the time of COVID-19. *Front Psychiatry*. 2021; 12:166.
5. Oltjenbruns K. Developmental context of childhood: grief and regrief phenomena. In: Stroebe MS, Hansson RO, Stroebe W, Schut H, editors. *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping and Care*. Washington, DC: American Psychological Association (2001).
6. Tafà M, Cerniglia L, Cimino S, Ballarotto G, Marzilli E, Tambelli R. Predictive values of early parental loss and psychopathological risk for physical problems in early adolescents. *Front Psychol*. 2018; 9:922.
7. Hamdan S, Mazariegos D, Melhem NM, Porta G, Payne MW, Brent DA. Effect of parental bereavement on health risk behaviors in youth: a 3-year follow-up. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2012; 166:216-23.

8. De E. *Literature Review Into the Prevalence and Impact of Loss and Bereavement on Individuals Experiencing Severe and Multiple Disadvantages*. London: Lankelly Chase, (2018).
9. Saxe L, Cross T, Silverman N. *Children's mental health. The gap between what we know and what we do*. *Am Psychol*. 1998; 43(10):800-7.
10. Keenan A. *Parental loss in early adolescence and its subsequent impact on adolescent development*. *J Child Psychother*. 2014; 40:20-35.
11. Engel G. *Is grief a disease? A challenge for medical research*. *Psychosomatic Medicine*. 1961; 2:18-22.
12. Esquerda M. *Hablar de la muerte para vivir y morir mejor*. Barcelona: Alienta (2022).
13. Stylianou P, Zembylas M. *Dealing with the concepts of "grief" and "grieving" in the classroom: Children's perceptions, emotions, and behavior*. *Omega: J Death Dying*. 2016; 7(2), 183-9.
14. Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, et al. *Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study*. *Am J Prev Med*. 1998 May;14(4):245-58.
15. *Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The pediatrician and childhood bereavement*. *Pediatr*. 2000; 105(2), 445-7.
16. Esquerda M, Agusti AM. *El niño ante la muerte*. Lleida: Ed Milenio (2012).
17. *Lancet, T. Living with grief*. *Lancet*. 2012; 379(9816): 589.
18. Worden JW. *Children and Grief*. New York: Guilford Press (1996).
19. Breen LJ, Kawashima D, Joy K, Cadell S, Roth D, Chow A, et al. *Grief literacy: a call to action for compassionate communities*. *Death Stud*. 2020; 1-9. doi: 10.1080/07481187.2020.1739780.
20. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (junio 2018). Grief and Children*. [www.aacap.org](http://www.aacap.org). Recuperado el 8 de abril de 2022. [https://www.aacap.org/AACAP/Families\\_and\\_Youth/Facts\\_for\\_Families/FFF-Guide/Children-And-Grief-008.aspx](https://www.aacap.org/AACAP/Families_and_Youth/Facts_for_Families/FFF-Guide/Children-And-Grief-008.aspx).

## PREGUNTAS TIPO TEST

### 1. Sobre el duelo en adolescentes, marque la respuesta INCORRECTA:

- a) El duelo es un proceso natural.
- b) El duelo representa un factor de riesgo solo en ámbito de la salud mental.
- c) El duelo está relacionado con peor competencia académica.
- d) El duelo se relaciona con peor funcionamiento social.
- e) Hay empeoramiento de la calidad de vida en el duelo.

### 2. Sobre las características del duelo en los adolescentes, marque la respuesta INCORRECTA:

- a) El duelo activa mecanismos de estrés tóxico.
- b) El duelo forma parte de los *Adverse Childhood Experiences*.
- c) En los adolescentes en duelo, se suma el desafío del mismo con el de la propia adolescencia.
- d) El duelo en adolescentes es muy similar al de los adultos.
- e) Las manifestaciones de duelo pueden ser variadas e indirectas.

### 3. Sobre las manifestaciones del duelo en adolescentes, marque la respuesta CORRECTA:

- a) Los adolescentes presentan mejor capacidad de adaptación al duelo que los adultos.
- b) La tristeza no es demasiado frecuente.
- c) El adolescente puede mostrar reacciones muy egocéntricas.
- d) En general, el adolescente prefiere compartir el duelo en casa más que con los amigos.
- e) Las conductas de riesgo son las mismas que en otros adolescentes.

### 4. Sobre los factores de protección y de riesgo en duelo, marque la respuesta INCORRECTA:

- a) La enfermedad mental previa es un factor de riesgo.
- b) Debe evitarse realizar muchos cambios sobreañadidos en periodo de duelo.
- c) Una mala relación con el progenitor fallecido es un factor de alivio y protección en duelo.
- d) Los estilos de afrontamiento con *locus* de control interno son un factor de protección.
- e) Un entorno comprensivo es un factor de buen duelo.

### 5. Sobre el abordaje del duelo, marque la respuesta INCORRECTA:

- a) Todo duelo en adolescentes requeriría un seguimiento psicológico.
- b) El tiempo es un factor clave en la resolución del duelo.
- c) Entre las necesidades del adolescente, ser informado e incluido son claves.
- d) Las rutinas y horarios son importantes para una evolución del duelo.
- e) Los memoriales pueden ayudar a elaborar el duelo.

Respuestas en la página 103

# Diversidad de género y adolescencia: un reto ético en la consulta

**I. del Río Pastoriza.** C.S. Arcade (Pontevedra).

**Fecha de recepción:** 21-04-2022

**Fecha de publicación:** 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 52-67

## Resumen

La diversidad de expresiones e identidades de género o diversidad de género (DG), es un tema apasionante sobre el que los profesionales que trabajamos con menores deberíamos contar con una formación específica mínima. La meta sería intentar evitar el posible sufrimiento innecesario que se pudiese generar, en caso de que nuestro acompañamiento fuese incorrecto. Es un reto ético que merece la pena. La mirada ética que presenta la DG como una riqueza humana, podría convertirse en una herramienta de protección para esos menores ante riesgos derivados de la potencial transfobia, del rechazo que puede llevar al maltrato familiar o escolar, o incluso en nuestras consultas, sea de modo consciente o no. De ahí la necesidad de difundir dicha mirada no solo con interés en el ámbito profesional, sino también a nivel social, por ofrecernos la oportunidad como ciudadanía de intentar evitar la exclusión que puede llegar a generar el sistema de género. El manejo de la DG en adolescentes nos debe hacer reflexionar sobre el papel de las decisiones en la salud, en las que deberían ser protagonistas, entendiéndolos como sujetos de protección por su especial vulnerabilidad, pero también como sujetos de derechos que han de ejercitar su creciente autonomía.

**Palabras clave:** *Diversidad de género; Adolescencia; Interés superior del menor; Vulnerabilidad; Transfobia.*

## Abstract

The diversity of gender expressions and identities, or gender diversity (GD), is an exciting topic on which professionals who work with minors should have a minimum specific training. The goal would be to try to avoid possible unnecessary suffering, which could be generated in the event that our accompaniment was incorrect. It is an ethical challenge that is worthwhile. The ethical perspective which presents the DG as human wealth, could become a protection tool for these minors, in the face of risks derived from potential transphobia, rejection that can lead to family or school abuse, or even in our consultations, be it consciously or not. Hence, the need to spread this view, not only with interest in the professional field, but also at a social level, for offering us as citizens the opportunity to try to avoid the exclusion that gender system can generate. The management of GD in adolescents should make us reflect on the role in decisions about health, in which they should be protagonists, understanding them as subjects of protection, due to their special vulnerability, but also as subjects of rights who must exercise their growing autonomy.

**Key words:** *Gender diversity; Adolescence; Best interest of the minor; Vulnerability; Transphobia.*

## Diversidad de género y exclusión: un reto ético en la consulta y en la sociedad

La **diversidad de expresiones e identidades de género o diversidad de género (DG)**, es un tema apasionante sobre el que los profesionales que trabajamos con menores deberíamos contar con una formación específica mínima. La meta sería intentar evitar el posible sufrimiento innecesario que se pudiese generar en caso de que nuestro acompañamiento fuese incorrecto. Es un reto ético que bien merece la pena. La mirada ética que presenta la DG dentro de la diversidad afectivo-sexual como una riqueza humana, podría convertirse en una herramienta de protección ante riesgos para esos menores, muchos de ellos derivados de la potencial transfobia, del rechazo que puede llevar al maltrato familiar o escolar o incluso en nuestras consultas, sea de modo consciente o no<sup>(1)</sup>. De ahí la necesidad de difundir dicha mirada, no solo con interés en el ámbito profesional, sino también a nivel social, por ofrecernos la oportunidad como ciudadanía de intentar evitar la exclusión que puede llegar a generar el sistema de género en nuestro entorno.

Para situar el tema podemos recurrir al libro *"Dibujando el género"* de Gerard Coll Planas<sup>(2)</sup>, con una versión en forma de guía didáctica ([http://www.dibgen.com/pdf/guia\\_pedagogica\\_Dibujando\\_el\\_genero.pdf](http://www.dibgen.com/pdf/guia_pedagogica_Dibujando_el_genero.pdf)), y vídeos en Youtube (en especial el capítulo 4, en que se hace mención explícita a dicha exclusión). (<https://www.youtube.com/watch?v=cWjQjvXQwpA&t=43s>). La Tabla I recoge los distintos grupos sociales excluidos en función de las dimensiones del sistema de género (elaborado por la asociación de familias AMPGYL\*). La Figura 1 muestra un esquema de representación simplificado de la diversidad afectivo-sexual, que no pretende ser biologicista (ni el género está en el cerebro, ni la orientación sexual en el corazón).

Es de destacar la importante aportación de una publicación reciente, *Identidades trans. Una aproximación psicosocial al conocimiento sobre lo trans*<sup>(3)</sup> que analiza en profundidad el tema de las identidades trans. Los autores aportan reflexiones fruto del análisis académico de la profesora universitaria Marta E. Aparicio y la prolongada experiencia de acompañamiento de Isidro García Nieto, lo que le otorga un valor añadido. Su lectura nos invita a cuestionarnos la rigidez del género y lo que ello puede implicar, añadiendo sufrimiento a las experiencias que se alejan de las normas impuestas socialmente. Asimismo aporta herramientas para brindar un acompañamiento con calidad y calidez en las distintas etapas de la vida, tanto en el entorno familiar como social y profesional. Dichas reflexiones, que se exponen a continuación, nos pueden ayudar como punto de partida.

Hay tanta diversidad sexual y de género como personas. Las identidades trans se llevan documentando desde principios de la historia, por lo que antropológicamente se puede concluir que se trata de un hecho intrínseco de la naturaleza humana, de su diversidad. La identidad de género es una construcción personal que permite a un individuo saberse como único, pero también es una forma de construcción social. Existe consenso científico de que es el resultado de una compleja combinación de factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales.

El paraguas *trans* es un término global que define a personas cuya identidad de género autopercibido es diferente del género asignado en el momento del nacimiento o cuyas expresiones de género no se ajustan a las esperadas socialmente. La identidad de género y la expresión de género son constructos multidimensionales. La única forma de saber que una persona es trans es cuando esta lo afirma y esto no puede diagnosticarse, porque no se trata de una enfermedad. El verdadero problema de las personas trans es el estigma y discriminación que experimentan, que acaban cristalizando en forma de transfobia social.

En los últimos años, han surgido muchos movimientos sociales y académicos que señalan que la patologización de las identidades trans y sus procesos diagnósticos asociados no es necesaria para iniciar los procesos de transición de aquellas personas que libremente quieran realizarlos. Es fundamental poner de manifiesto que no todas las personas trans desean la modificación corporal (tratamientos hormonales o quirúrgicos). El hecho de que algunas quieran iniciar procesos de transición médica no implica necesariamente una medicalización y no es necesario un diagnóstico de enfermedad mental. Lo que hay que asegurar es que aquellas que quieran iniciar una transición médica tengan garantías sanitarias para hacerlo en un contexto sanitario público adecuado, que garantice sus derechos y necesidades.

\*Asociación de Familias contra la Intolerancia X Género" es la denominación que se dio a sí misma la "Asociación de Madres y Padres de Gays, Lesbianas, Transexuales y Bisexuales" (AMPGYL).

La diversidad de expresiones e identidades de género o diversidad de género (DG), es un tema sobre el que los pediatras deberíamos contar con una formación mínima. La meta sería intentar evitar el posible sufrimiento innecesario que se pudiese generar en caso de que nuestro acompañamiento fuese incorrecto. Es un reto ético que merece la pena

La mirada ética, que presenta la DG como una riqueza humana, podría convertirse en una herramienta de protección ante riesgos para los adolescentes trans, derivados de la potencial transfobia, del rechazo que puede llevar al maltrato familiar o escolar, o incluso en nuestras consultas

Es fundamental poner de manifiesto que no todas las personas trans desean la modificación corporal (tratamientos hormonales o quirúrgicos). Lo que hay que asegurar es que aquellas que quieran iniciar una transición médica tengan garantías sanitarias para hacerlo en un contexto sanitario público adecuado

Solo algunas personas trans experimentan en algún momento ese malestar denominado “*disforia de género*” y su existencia o permanencia no es algo inherente a las identidades trans, sino que está relacionado con la reacción del entorno y con la cantidad de transfobia que experimente. Dependiendo del contacto con la diversidad sexual y de género, estas vivencias problemáticas con el cuerpo y el comportamiento de género pueden estar más o menos presentes.

El **proceso de transición social** es el medio por el cual las personas trans visibilizan ante su entorno, de manera total o parcial, que su identidad de género es diferente de la asignada al nacer, un proceso único y personal para el que no existe ninguna pauta sobre cómo realizarlo de manera correcta. Puede suponer un desafío que no todas puedan asumir, pero también tiene ventajas positivas, al poder vivir de manera auténtica y coherente con su identidad. La búsqueda de ayuda en el sistema sanitario público aparece como una preocupación de las personas trans y sus familias, que buscan consejo y apoyo. Cuando no se encuentra, se producen situaciones de malestar que pueden llevar a problemas de salud mental, ya que enfrentarse a la transfobia social contribuye a aumentar los riesgos de depresión y suicidio, niveles de ansiedad, número de adicciones y abuso de sustancias. Aquellos adolescentes trans con entornos en los que se les acepta y protege no tienen mayores niveles de malestar psicológico que el resto de la población.

La principal herramienta para mantener la salud de los menores trans es fomentar el apoyo familiar y acompañarlos en su transición social, en caso de querer realizarla, todo ello alejado de perspectivas estigmatizantes y patologizadoras. En la adolescencia las necesidades respecto al tránsito deben manejarse con precaución, pues se trata de un periodo de especial vulnerabilidad

La principal herramienta para mantener la salud de los menores trans es **fomentar el apoyo familiar y acompañarlos en su transición social**, caso de querer realizarla, todo ello alejado de perspectivas estigmatizantes y patologizadoras. En los más pequeños, permitirles expresarse, jugar y fluir de una manera libre para poder explorar sus emociones en un entorno seguro. En la adolescencia las necesidades respecto al tránsito deben manejarse con precaución, pues se trata de un periodo de especial vulnerabilidad. Sobre todo en lo relativo a las indicaciones médicas irreversibles, dado que existen opciones reversibles que les permiten avanzar en su tránsito (bloqueadores de la pubertad) o evitar ciertas situaciones dolorosas respecto al desarrollo corporal, mientras siguen reflexionando sobre lo que quieren hacer en el futuro. Durante esta etapa vital es preciso prestar especial atención a la ideación suicida e intentos de suicidio, por estar más expuestos a discriminaciones transfobas.

El modelo de salud deberá basarse en buscar la promoción de la salud con una atención desde una **perspectiva afirmativa y despatologizadora**. La transfobia en los entornos sanitarios es una barrera para que las personas trans tengan un buen estado de salud. Si dejan de acudir a los entornos de cuidado de la salud debido a las experiencias transfobas, debería ser prioritario el desarrollo de políticas sanitarias para comenzar un proceso formativo de los equipos de AP con la finalidad de aumentar su conocimiento sobre las realidades trans. Además de ofrecer una capacitación mediante información y formación, les permitiría cambiar para crear **entornos seguros e inclusivos, libres de transfobia**. Es importante preguntar cuáles son el nombre y el género por los que quieren ser tratadas las personas trans. Nunca se puede dar por hecho la identidad de género según la forma de vestir o peinarse, basándose en su expresión de género.

Lo fundamental en el acompañamiento adecuado de las necesidades de las personas trans y sus procesos de transición, es abordar cada caso de manera **individualizada**. Los profesionales como apoyo para enfrentar las posibles dificultades en su tránsito, para aportarles herramientas que faciliten su autonomía y lograr un mayor bienestar físico, psicológico y social. Estas son las propuestas de los autores para un mejor acompañamiento desde un enfoque integral.

## Aprendiendo con los expertos: la mirada ética como factor de protección

La necesidad de tener una formación mínima como pediatras nos ha de llevar a intentar seleccionar nuestras fuentes de aprendizaje en un tema tan complejo, con miradas en ocasiones excluyentes que imponen una visión única, cuando el abordaje óptimo requiere de un enfoque interdisciplinar, abierto y positivo. Se ha tratado la diversidad de género en publicaciones previas de *Adolescere* desde distintas perspectivas (psicológica, endocrinológica, sexual, jurídica, ...), pero en este artículo nos ceñiremos al aprendizaje y la riqueza que nos puede aportar la “mirada ética”, con herramientas para un acompañamiento inclusivo y su manejo desde esa perspectiva como reto en nuestra consulta con el adolescente trans.

En relación a ese enfoque ético por parte de expertos, cabe destacar algunas intervenciones en el curso **Identidad de género en la infancia y la adolescencia** (Barcelona, 2017), organizado por el CUIIMP-Centre Ernest Lluch, de carácter multidisciplinar, con asistencia masiva.

El pediatra debe mostrarse como apoyo para enfrentar las dificultades en el tránsito, para aportarles herramientas que faciliten su autonomía y lograr un mayor bienestar físico, psicológico y social. No se debe dar por hecho que siempre van a necesitar realizar una modificación corporal como parte del tránsito



En dicha jornada, uno de los organizadores del evento, Sabel Gabaldón, psiquiatra infantil en el Hospital San Joan de Dèu, se refirió a su trabajo *“La transexualidad medicalizada: una mirada ética”*<sup>(4)</sup>, publicación con un enfoque novedoso en su momento, con una propuesta de acompañamiento positivo. Destaca su referencia a la existencia de obstáculos sociales para el desarrollo de derechos fundamentales, al concepto de salud de la OMS (como bienestar bio-psico-social) y, en especial, al enfoque sobre los posibles tratamientos: “hasta donde uno quiera”, como necesidad sentida; de forma libre y autónoma; con capacidad para analizar, decidir y comprender; garantizando el compromiso de seguimiento; personalizando y midiendo consecuencias.

Propone la valoración psicológica para ayudar a explorar consecuencias, como asesoramiento, de modo opcional, enfocado a tratar el posible malestar, individualizando las necesidades. Con una actitud prudente de escucha (que no es lo mismo que miedo o inacción), y un seguimiento riguroso, tanto del menor como de su familia. Considera que la transición puede necesitar apoyo psicológico y que tendría beneficios potenciales. Que los retrasos en los tratamientos pueden potenciar el malestar, el estigma. Nos recuerda la máxima: *lo metodológicamente incorrecto no es éticamente aceptable*, de ahí la necesidad de contar con formación por parte de los profesionales. Y la situación de orfandad terapéutica, que hace necesaria el desarrollo de investigación clínica, con criterios éticos, de calidad.

Remarca que lo urgente es la intervención en los distintos niveles: educativo, legislativo y sanitario contra el rechazo; la creación de **espacios de seguridad** para que los menores puedan explorar sus necesidades; y que es preciso evitar las exclusiones incluyentes (falsas tolerancias). En cada camino personal puede existir presión social que lleve a la violencia. Señala que la diversidad de género ayuda a cuestionar la normatividad social y que el respeto a lo trans no se limita a tolerar o cambiar las leyes, sino que reconoce un **valor positivo** en esa diversidad.

Begoña Román, profesora de Filosofía de la Universidad de Barcelona, referente en Bioética, mostró en dicha jornada una propuesta desde la Ética aplicada: habla de la deferencia, del **respeto a la diferencia**. A dejar abierto a ser lo que el menor sea, cuando quiera, y garantizar siempre la aceptación. Evitando los extremos, tanto el tradicional (*“se le pasará”*), como la precipitación (*“solucionitis”*: encasillar, encajar rápidamente). Propone un cambio de mirada, de paradigma. Se refiere a que para esto no nos vale la MBE (*“tiranía de los hechos”*) porque pueden existir sesgos, como el binarismo o el componente cultural del género. Recuerda que somos seres históricos, no categorías *a priori* y no recomienda volver a las categorías. Nos alerta de que hemos de ser críticos con las evidencias, porque aportan un *diagnóstico cerrado*, y en este caso nos encontramos con un tema muy complejo que precisa de un abordaje amplio y de reflexiones profundas.

Se refiere a la persona como proyecto que se vive subjetiva y socialmente, **intersubjetivamente**, de la importancia de cómo nos reciben los demás, de nuestra identidad narrativa. Nos recuerda las obligaciones universales y necesarias, de **dignidad y respeto**, cuando nos referimos a las personas. Habla de que en la lucha de las personas por el reconocimiento, por forjar su identidad, por narrar su propia biografía, los menores precisan de **autoconfianza, auto-respeto y autoestima**. Para lograr esa autoconfianza es preciso el amor incondicional de la familia; para alcanzar el auto-respeto, han de sentir que se han respetado sus derechos; y para conseguir desarrollar su autoestima, necesitan ser valorados por sus capacidades. En caso de que esto falle, pueden generarse tanto violencia como sufrimiento. De ahí el importante papel del amor incondicional de la familia o, en su defecto, de la comunidad solidaria. Nos recuerda también que los menores, a veces, no cuentan con lenguaje para narrar su propia historia, y que no se les puede dejar solos, que necesitan de ayuda desde los entornos familiar, educativo y político. Afirma rotundamente que *“no es su causa sino la causa de todos”*.

Realiza una propuesta desde la Ética aplicada: las **familias, como primer nivel de reconocimiento** (que no deben estar en duelo permanente). Se refiere a varios modelos de familia: las que no hacen caso, pues lo consideran tabú; las que escuchan pero para hacer cambiar de opinión (*“metamorfosis”*); y aquellas que dotan de recursos, de acompañamiento al menor (algunas un tiempo, para intentar resolver cuanto antes y otras que lo harán siempre). Dado el importante trabajo realizado desde hace unos años por las asociaciones de familias, es esperable que se mejore el porcentaje de este último modelo, propuesto como el más adecuado para el desarrollo de la libre personalidad del menor. Una publicación reciente<sup>(5)</sup> corrobora mediante entrevistas a las familias el *“círculo virtuoso que surge del reconocimiento de la diversidad de género de estos menores y que pasa por el amor de sus progenitores y de su inclusión en la sociedad”*. Y añade que *“esto permite un cambio de mirada necesario para plantearnos que la única enfermedad contra la que hay que luchar es contra la transfobia”*.

En la lucha de las personas por el reconocimiento, por forjar su identidad, por narrar su propia biografía, los menores precisan de autoconfianza, auto-respeto y autoestima

Los profesionales que acompañamos en la búsqueda de la vida buena, a la que se refiere la Ética, no debemos improvisar, esto nos ha de coger "pensados y organizados" para que nos puedan ver como ayuda

Se han publicado recursos en las webs de asociaciones de familias que pueden facilitar el acompañamiento a los adolescentes por parte de sus familias, así como para comprender los procesos en caso de que se decidan a realizar el tránsito, la visibilización social (<https://www.ampgyl.org/>).

La profesora Román habla de la justicia como combate contra la suerte, entendiendo a la persona como sujeto de derechos. Nos recuerda que es de justicia que la ciudad en la que naces te acompañe, aunque no lo haga tu familia. Menciona el importante papel de la escuela y de que existan políticas públicas. Se refiere al derecho a la acogida por cada idiosincrasia: "eres tú en tu especificidad, te respeto en tu diferencia". Por eso nos recuerda a los profesionales que acompañamos en la búsqueda de la vida buena, a la que se refiere la Ética, que no debemos improvisar, que esto nos ha de coger "pensados y organizados" para que nos puedan ver como ayuda.

Propone tres modelos de convivencia (que no son excluyentes):

- *Clínico-rehabilitador*: se trata de personas diferentes, que pueden ser objeto de estudio y puede que requieran tratamientos (no es imprescindible). Podría existir gran sufrimiento o discomfort corporal. Es necesario saber atender lo biológico, pero también lo psicológico, espiritual y social. Recordar que es posible que existan cambios que requieran tratamientos.
- *Hermenéutico-social*: para corregir la interpretación social de la diferencia, se pueden precisar cambios en la sociedad (hablamos de tabús, de estigmas). Implicaría a los profesionales de los servicios sociales, el derecho o las políticas públicas. Siempre será necesario ese modelo. Se ha de incluir en el proceso de tránsito, dure lo que dure, el mensaje: "Te aceptamos como persona en tus cambios".
- *De Derechos Humanos*: en un intento de cambiar el modelo social cuando se considera obsoleto. Situando a la persona en el centro, garantizando derechos (accesibilidad, universalidad), teniendo como base la dignidad de la persona.

Nos recuerda también que la identidad es un proceso que dura toda la vida, lo decide la propia persona, se vive subjetivamente, y no tiene por qué ser binaria. Que es preciso evitar el estigma y reducir la persona a eso, a ser o no ser trans, en ese proceso de deferencia a la diferencia personal, evitando la torpeza de buenas voluntades. Es necesario estudiar, tanto los profesionales de la Medicina, como de los servicios sociales, o en la escuela. La idea central sería intentar disminuir el sufrimiento que puede generar la búsqueda. Como argumentos para aceptar a la persona propone: el *respeto*, *argumentos prudenciales* y *consecuencialistas*.

En cuanto al *respeto*, se refiere a la mirada atenta a cada especificidad, a cada historia de vida, sin intimidar con preguntas, considerando la condición de persona como un *a priori*. Dejándose interpelar por el rostro del otro, sin dar nosotros la solución. Acompañando en cada historia personal, evitando la "solucionitis". Basándose en la capacidad de empoderamiento de las personas.

Con respecto a los *argumentos prudenciales* habla de la necesidad de ser cuidadosos con lo irreversible, por la posibilidad de cicatrices, no solo físicas sino anímicas, postergando lo irrevocable, sin caer en la tiranía de los hechos, de las pruebas. Actuando con procesos humildes, cautelosos, sin atentar contra la salud, evitando posibles *disfuncionalidades*. Y vigilancia especial con respecto a las violencias estructurales y lingüísticas.

Con los *argumentos consecuencialistas* se refiere a la necesidad de evitar el estigma, situando a la persona en el centro, acompañando a los protagonistas y sus familias desde las escuelas, desde las comunidades. Facilitando políticas públicas para lograr la accesibilidad, la gratuidad y la universalidad de los servicios en caso de que se precisen.

Finaliza recordando el importante papel de la Ética dentro de la vida dedicada a la "búsqueda de la vida buena", que lo ideal es que sea acompañada y centrada en la persona, dado que "**nadie tiene derecho a expropiarles sus vidas**" a los menores trans.

Además, en dicha jornada, Lucas Platero, sociólogo, investigador, docente y activista trans, se refirió a las **intervenciones educativas**. Analizó el tema en profundidad en su libro "*TRANS\*exualidades. Acompañamiento, factores de salud y recursos educativos*"<sup>(6)</sup> (con un glosario extenso que nos puede facilitar la comprensión y múltiples recursos educativos). Mencionó que las personas trans cuentan con experiencias amplias, distintas, que se alejaban de normas impuestas. Que no es necesario ningún diagnóstico, sino que lo único preciso es generar espacios amigables. Se refirió al hecho de que quien

decide la identidad de la persona es solo esa persona, en un proceso íntimo de construcción. Que a las personas trans solo se las concibe por los "hitos", pero que "son muchas más cosas que trans". Y que es preciso respetar los tiempos que necesita para sí mismo cada menor.

Ofreció una invitación a estudiar, a leer cosas de la vida cotidiana, para "aprovechar el asombro que nos disloque de nuestro lugar de confort". Recordó que en los procesos de acompañamiento es preciso generar un vocabulario positivo y trabajar con las familias. Y que los menores trans aportan algo positivo a la escuela: algo fuera de lo mayoritario, factores de salud/protección, alfabetización (vocabulario, reflexión más profunda sobre el sexo, el género, la orientación sexual...). Solicitó mayor sensibilidad para personas que son cuestionadas continuamente, en vez de preguntar si están bien, para intentar, si es posible, lograr un entorno mejor para todas las personas.

En la Jornada **La construcción de la identidad de género. Menores y disforia de género**, de la Cátedra Santander de Derecho y Menores, de la Universidad de Comillas (Madrid, 2016), la profesora Carmen Massé se refirió a la responsabilidad ética en contextos de vulnerabilidad. Al derecho a pensar diferente, entendiendo en la vida que "cada oportunidad es una experiencia y cada experiencia es una oportunidad de mejora". Mencionó el enfoque ético desde la ética de mínimos, que se centraría en no dañar, mientras que la ética de máximos añadiría el aliviar, el permitir el libre desarrollo de la personalidad o el evitar daños. La necesidad de individualizar necesidades, apelando siempre a la prudencia responsable, y animando a cuestionar el discurso social porque tenemos la "obligación de construir una sociedad con individuos con una vida plenamente humana". Que no debemos interferir sino proteger, tanto la integridad física como la psíquica, respetando y promoviendo la autonomía, ayudando a superar obstáculos para comprender, desarrollando capacidades en un contexto de solidaridad e integración social. Propone llegar a *comprender sin juzgar*, y menciona la posibilidad de múltiples transexualidades, dado que no existe un modelo único, sino tantos como personas trans.

De las personas referentes que han trabajado sobre la **perspectiva teórico-activista de despatologización** a nivel internacional, destacar a Amets Suess Schwend, Doctor en Antropología Social. En resumen, su propuesta de enfoque se refiere a:

- La argumentación desde una perspectiva de Derechos Humanos, basada en el enfoque de salud de la OMS: el derecho a la salud y a la atención sanitaria como Derecho Humano fundamental.
- La necesidad de inclusión como categoría no patologizante, relacionada con la atención sanitaria trans-específica en la CIE 11 (entenderlo en adultos y adolescentes como proceso de salud no basado en enfermedad o trastorno).
- El desarrollo de estrategias contexto-específicas (valorando que en los sistemas de salud públicos sería más fácil la inclusión de la asistencia sanitaria que en los privados, en caso de precisarse).

Tras el camino emprendido en esa lucha internacional por la despatologización<sup>(7,8)</sup>, se ha conseguido en la publicación de la *CIE 11 (Clasificación Internacional de Enfermedades para Estadísticas de Mortalidad y Morbilidad. Undécima revisión)*, que se eliminase de las categorías relacionadas con la salud mental, y se encuentra clasificada desde 2019 en su capítulo 17, *Condiciones relacionadas con la salud sexual*, como **Discordancia de género**:

- HA60 Discordancia de género en la adolescencia o adultez.
- HA61 Discordancia de género en la infancia.
- HA6Z Discordancia de género, sin especificación.

Dentro de esa visión de despatologización de la transexualidad se entiende el seguimiento psicológico como acompañamiento, apoyo, nunca como evaluación, y siempre de modo voluntario. Desde el activismo se anima a las sociedades científicas pediátricas a profundizar en el estudio de DG de modo integral, con una visión transinclusiva, dado que el apoyo al tránsito social, la libertad de elección y un acompañamiento médico positivo, son los que mejor satisfacen el interés superior del menor.

Susan Stryker, profesora universitaria estadounidense, activista trans, afirma rotundamente que: *El respeto a las personas trans\* no consiste en «tolerar» las expresiones no convencionales de género; no solo hay que cambiar las leyes para prohibir la discriminación, sino que forma parte de un «imperativo ético» más amplio que supone reconocer un valor positivo en la diversidad. Es decir, el respeto depende de un reconocimiento del valor de «lo otro», de lo distinto a uno (2013).*

En la despatologización de la transexualidad, se ha conseguido en la publicación de la CIE 11 que se eliminase de las categorías relacionadas con la salud mental, y se encuentra clasificada desde 2019 en su capítulo 17, *Condiciones relacionadas con la salud sexual*, como **Discordancia de género**

De la **Jornada sobre Enfoques actuales de la Transexualidad en la infancia y la adolescencia** (UNED, Madrid, 2016), cabe destacar la intervención de Javier González de Dios, pediatra del Hospital Universitario de Alicante, experto en Pediatría y Cine, con unos mensajes muy claros para los profesionales: la necesidad de velar con ciencia y conciencia, de individualizar necesidades, la propuesta de prescribir películas, y todo ello con la intención de *“mejorar el abrazo a la diversidad humana para luchar contra la ignorancia”*. Se refirió a las 5C en transexualidad: Ciencia, Conciencia, Calidad, Color y Calor. Y añadió mensajes claros como el NO a la transfobia, el NO al cuerpo inadecuado, el que NO es imprescindible el rechazo a los genitales, y que lo que sí existe es una mentalidad social equivocada, llena de prejuicios.

## Recomendaciones generales de acompañamiento familiar y profesional: un reto ético en la sociedad

En la publicación comentada de Isidro García Nieto y Marta E. Aparicio<sup>(3)</sup>, los autores nos ofrecen pautas clave para el acompañamiento tanto familiar como profesional, en las distintas etapas de la vida. Se refieren al **acompañamiento familiar** como la principal herramienta para garantizar el bienestar para que las adolescencias trans se sientan seguras y acompañadas. La juventud trans solo necesita que sus familiares estén ahí acompañando sus miedos, inseguridades, alegrías o penas desde el sentido común. Las principales cuestiones que necesitan son:

- Recibir el amor incondicional en el tránsito.
- No cuestionar su identidad de género.
- Realizar un acompañamiento positivo.
- Respetar su nombre y pronombre de género.
- Buscar recursos de acompañamiento sociosanitario (si lo desean).

Se refieren los autores a que en esta etapa el objetivo principal del **acompañamiento de los profesionales** debería centrarse en dotar a la persona trans de herramientas para mejorar la vivencia de su identidad de género, afrontar las posibles consecuencias de la visibilidad en su transición y evitar los riesgos de exclusión social relacionados con la transfobia social. Cuando se trabaja con jóvenes trans, la intervención debe ir dirigida a diferentes aspectos:

- Acompañar en la potencial angustia de los que deseen realizar modificaciones corporales, y ayudarles a gestionar su deseo de que sea lo más rápido posible.
- Informar sobre los tratamientos médicos posibles en caso de precisar modificaciones corporales: orientar sobre el proceso para que puedan decidir cómo, cuándo y hasta dónde quieren llegar.
- Facilitar información adecuada sobre los aspectos sanitarios, sociales, educativos y legales durante su tránsito, para evitar falsas expectativas (ventajas y desventajas de las decisiones). Respetar el ritmo deseado de cada adolescente.
- Trabajar las perspectivas de los cuerpos diversos, como forma de contrarrestar la educación y visión normativa del cuerpo y del género que han interiorizado. No informarlos exclusivamente sobre los procesos de modificación corporal (tratamientos hormonales y quirúrgicos), sino trabajar sobre los procesos de conocimiento y aceptación de diferentes opciones corporales posibles y en la vivencia positiva de esa diversidad. Es preciso contar con información amplia sobre las identidades trans no binarias, ya que sus necesidades pueden ser muy diferentes.
- Informar sobre el marco legal.
- Garantizar que se cumplan los protocolos de prevención de acoso escolar por su mayor vulnerabilidad.
- Facilitar información veraz y libre de prejuicios, que les permita mejorar la aceptación de su identidad.
- Ofrecer referentes positivos de identidades trans.
- Facilitar la participación en grupos de apoyo entre iguales y de familiares.
- Crear espacios sanitarios seguros, a los que puedan acercarse sin miedo a ser discriminados y donde reciban una información adecuada sobre su salud sexual y reproductiva.

Partiendo de esas recomendaciones de acompañamiento profesional general, a continuación nos centraremos en las particularidades de nuestra consulta pediátrica del adolescente, en la que también serán de gran ayuda las aportaciones referidas al acompañamiento familiar.

## Recomendaciones para el pediatra: un reto ético en la consulta

El papel del pediatra de Atención Primaria (AP) en la promoción, la protección y el acompañamiento de los menores en el ámbito sanitario, en el caso de menores trans lleva a actuar como **asesores de salud**, puesto que no se trata de atender a personas con ninguna patología. Este es el enfoque de una publicación de la AEP sobre diversidad de género en la infancia y la adolescencia (*Posicionamiento Técnico de la Asociación Española de Pediatría en relación con la diversidad de género en la infancia y la adolescencia: mirada ética y jurídica desde una perspectiva multidisciplinar*)<sup>(9)</sup>.

La intención del documento, elaborado por un grupo multidisciplinar, es transmitir a los profesionales que trabajan con menores trans, la importancia de contar con unos conocimientos mínimos para poder realizar acompañamientos adecuados, en caso de que sean necesarios, con una visión transinclusiva. Y más allá, como mensaje global, en un intento de evidenciar que la Ética nos recuerda la necesidad de respeto a la diversidad de género como derecho humano fundamental, pero que, además, se considera un **imperativo ético el reconocimiento de un valor positivo en esa diversidad**. De ahí que sea preciso impulsar un cambio de mirada social para lograr llegar a verlo como una riqueza humana más. Se desarrollan en profundidad los valores a considerar en la DG en la infancia y adolescencia: el interés superior del menor, el principio de protección frente a la vulnerabilidad, el acompañamiento y escucha activa del relato del menor, la prudencia, la responsabilidad, el reconocimiento como valor positivo y el respeto a la diversidad.

La recomendación para los pediatras de AP sería que, además de contar con esa formación básica, han de conocer la información de sus recursos locales, tanto de las asociaciones de familias como de los grupos de pares para adolescentes. Es preciso individualizar, valorando las necesidades específicas y los diversos contextos. Intentando actuar siempre con prudencia, más aún si tenemos en cuenta las incertidumbres con las que nos hemos de manejar. Se exige rigor científico, de ahí la formación mínima que se precisa, y responsabilidad, lo que nos lleva a medir las consecuencias de nuestras decisiones, consensuadas en lo posible con el menor y su familia.

Hemos de entender al adolescente no solo como **sujeto de protección sino también de derechos**. Con capacidad para tomar decisiones sobre su propia salud de modo proporcional a su competencia, y la gravedad de las mismas. Entendemos por **competencia**, la madurez suficiente para tomar decisiones basadas en juicios internos y de actuar de acuerdo con sus creencias, con su plan vital. Por tanto, se entiende que a mayor gravedad, se precisará de una mayor competencia, como podemos ver reflejado en la escala móvil de competencia de Drane (Tabla II)<sup>(10)</sup>, que será una posible guía para este proceso. Hemos de considerar que cuanto más graves, más irreversibles o de mayor impacto emocional, precisaremos de más tiempo, serenidad, conocimiento y prudencia para dicha toma de decisiones consensuadas. La propuesta es la de construir una relación clínica con el adolescente basada en unos valores como los que se mencionan en este decálogo (Tabla III)<sup>(11)</sup>.

En una etapa de especial importancia en el desarrollo de las personas, como es la adolescencia, tenemos un doble deber como profesionales; por un lado, el **contexto de vulnerabilidad** nos ha de orientar hacia la protección, y por otro, no podemos olvidar nuestra obligación de **promover la autonomía** de esos menores, para que lleguen a convertirse en adultos responsables, que puedan tomar decisiones prudentes, razonadas y razonables. El profesional sanitario no actuaría con la pretensión de "patologizar", sino como garante de que las decisiones se adoptan de acuerdo con el estado de la ciencia, y del interés superior del menor y su protección frente a la vulnerabilidad<sup>(12)</sup>.

El concepto que ha de guiarnos en las decisiones en la consulta con el adolescente, será siempre el de la búsqueda del **interés superior del menor**. Este concepto ético y legal queda explicitado en la Ley 26/2015 de 28 julio 2015, de modificación del sistema de protección a la infancia y la adolescencia (Art.2), que se refiere, por un lado, a criterios generales como necesidades básicas o entorno familiar adecuado y libre de violencia, pero también hace mención explícita de nuestro deber de atender a los deseos, sentimientos y opiniones del menor; y por otro, a los elementos a ponderar, como la edad y madurez, la garantía de igualdad y no discriminación en contextos de vulnerabilidad (se mencionan, tanto la diversidad de género como la orientación sexual), o la estabilidad de las soluciones (Anexo 1)<sup>(11)</sup>.

El mensaje a los profesionales se traduciría en un intento de "desmedicalizar" la vida de los menores trans, escuchando sus necesidades particulares y evitando sufrimiento innecesario en la consulta, que

El manejo de la DG en adolescentes nos debe hacer reflexionar sobre el papel en las decisiones sobre la salud, en las que deberían ser protagonistas, entendiéndolos como sujetos de protección por su especial vulnerabilidad, pero también como sujetos de derechos que han de ejercitar su creciente autonomía

El pediatra no ha de influir en las decisiones del menor, debe realizar un acompañamiento positivo e individualizado, explorando las necesidades particulares para intentar dar respuestas adecuadas mediante un proceso de decisiones informadas, con un lenguaje adaptado a los menores y sus familias, tranquilizando, practicando una escucha activa empática

En cuanto al acompañamiento psicológico, debería dirigirse a abordar experiencias de sufrimiento, discriminación o acoso escolar, así como facilitar el bienestar y la estabilidad psicológica. El malestar no es intrínseco a la DG, sino que a menudo depende de las reacciones discriminatorias del entorno

podría llegar a considerarse un tipo de maltrato institucional. Recordar la importancia de que se usen el nombre y pronombre elegidos, aunque no se haya procedido al cambio registral, si es deseo del menor (con recordatorios en la historia clínica, evitando el nombre de nacimiento en las llamadas en la sala de espera, llamando por apellidos...).

El pediatra no ha de influir en las decisiones del menor: ni debe prohibir ni animar a que se exprese. Debe realizar un **acompañamiento positivo**, explorando las necesidades particulares para intentar dar respuesta en la medida de lo posible, mediante un proceso de decisiones informadas, utilizando un lenguaje claro y comprensible, adaptado a los menores y sus familias, tranquilizando, practicando una escucha activa empática. Considerar el papel del profesional dentro del empoderamiento de los menores, entendido como acompañamiento, para que desarrollen sus capacidades propias por sí mismos, sin presiones.

Como demostración de una actitud de compromiso ético por parte de los profesionales de la Endocrinología Pediátrica, que se esfuerzan en acompañar a los menores trans y sus familias del mejor modo posible cuando lo solicitan, se ha realizado un trabajo colaborativo publicado recientemente como guía clínica, que puede redundar en una mejora tanto de la calidad como de la calidez de la asistencia de aquellos adolescentes que demanden el acceso a algunos tratamientos disponibles, en caso de necesitar modificaciones corporales. Añaden una tabla de recomendaciones generales para la atención sanitaria, de especial relevancia en estos contextos de vulnerabilidad<sup>(13)</sup>.

En esa línea se ha publicado una *Guía para la atención de las personas trans en el ámbito sociosanitario*, por parte de la FELGTB, que incorpora apartados específicos sobre el acompañamiento de menores trans en la infancia y adolescencia, basadas en tres principios: escuchar, respetar y proteger ([https://felgtb.org/wp-content/uploads/2021/11/guia\\_at\\_personastrans\\_FELGTB21.pdf](https://felgtb.org/wp-content/uploads/2021/11/guia_at_personastrans_FELGTB21.pdf)).

Como profesionales sanitarios, no debemos dar por hecho que una persona trans siempre va a querer realizar una modificación corporal como parte de su tránsito. Habrá algunas que quieran modificar su cuerpo por completo, parcialmente, o que no querrán hacerlo, y cualquiera de estas opciones es completamente válida. Las personas trans tienen cuerpos diversos y pueden desear modificarlos o no. El hecho de que quieran o no hacerlo, en ningún momento cuestiona ni refuerza cuál es su identidad de género<sup>(9)</sup>.

En aquellos adolescentes que soliciten la derivación a consultas de Endocrinología Pediátrica, es importante la **coordinación entre AP y especializada** en cuanto al seguimiento, la petición de estudios o la promoción de hábitos de vida saludables (se puede demorar hasta el desarrollo puberal estable porque antes no se van a tomar decisiones activas). Es importante recordar que no todos los adolescentes trans solicitarán acceder a modificaciones corporales pero, en caso de que lo hagan, es responsabilidad de los profesionales informar de forma veraz y no generar falsas expectativas, e intentar individualizar las necesidades, puesto que cada adolescente es único y existen tantas posibilidades de vivencias como personas trans. La falta de evidencia científica obliga a la prudencia e incluso a plantearse el retraso de tratamientos con consecuencias irreversibles, pero pueden darse situaciones en que ello lleve a prolongar el malestar y contribuir a una apariencia que podría provocar abusos y estigmatización. Antes de considerar cualquier tratamiento médico, debería realizarse una valoración exhaustiva de los factores psicosociales y familiares, evitando presiones para acelerar el proceso o reducir a la persona a ser o no ser trans<sup>(12)</sup>. De ahí la importancia de escuchar y dar voz a los protagonistas.

En cuanto al **acompañamiento psicológico**, debería dirigirse a abordar experiencias de sufrimiento, discriminación o acoso escolar, así como facilitar el bienestar y la estabilidad psicológica. El malestar no es intrínseco a la DG, sino que a menudo depende de las reacciones discriminatorias del entorno<sup>(12)</sup>. Pero si existiese disforia intensa (no es condición obligatoria ni permanente en la DG), angustia del menor o su familia, generalmente relacionadas con el rechazo, o en caso de psicopatología asociada, como en cualquier adolescente se valorará la derivación a la Unidad de Salud Mental o a los expertos de referencia, tras consenso con los protagonistas. Puede que se solicite un acompañamiento psicológico simplemente para facilitar herramientas para la gestión emocional de los cambios en el proceso de transición, tanto en el menor como en su familia.

Son muchas las situaciones difíciles de resolver que se originan en las consultas de Pediatría. Un escenario habitual es el de padres separados, que intentan instrumentalizar al menor dentro de la asistencia sanitaria. Hemos de recordar que nuestra obligación, ética y legal, es atender al interés superior del

menor, no dejándonos llevar por las exigencias y/o peticiones de los padres, a las que solo atenderemos si redundan en beneficio del menor, respetando sus derechos. Esto enlaza también con el **consentimiento por representación** que, en caso de que la decisión de los padres no se ajuste a ese interés superior, el asunto deberá ponerse en conocimiento de la autoridad judicial si las circunstancias lo permiten o, si no lo hacen, podremos actuar directamente en su beneficio. Hemos de tenerlo en cuenta, en aras del respeto a la identidad de género por parte de uno o ambos progenitores<sup>(11)</sup>.

En caso de detección en la familia o en el centro educativo de falta de respeto a la identidad de género del menor, hemos de considerar la posible situación de **maltrato**. Nuestra obligación como profesionales de velar por el interés superior del menor, nos lleva a poner en marcha los posibles protocolos de protección de menores. Se intentará siempre la mediación a través del contacto con los servicios sociales, los centros de orientación familiar, o recurriendo a los comités de ética asistencial para evitar la judicialización del caso, que se pondrá en marcha si no se soluciona o se considera que el menor está en riesgo. Existen protocolos en cada comunidad autónoma para la vigilancia y atención del posible acoso en el entorno educativo. La diversidad afectivo-sexual y de género se debe abordar de manera efectiva en los itinerarios educativos, para la prevención de conductas discriminatorias o de acoso escolar, además de implementar una educación afectivo-sexual en todos los itinerarios formativos. La **educación** es la principal herramienta para luchar contra la transfobia y como sociedad debemos apostar por ella de una manera integral<sup>(3)</sup>.

Se ha de caminar hacia el acceso equitativo en el SNS, intentando ofrecer una **asistencia integral** a los menores trans. Se precisa de un marco normativo común que ayude a la protección de los derechos de los menores, en la lucha contra la discriminación, los abusos o el rechazo. Son necesarias las campañas de información en la comunidad que hablen del respeto a la diversidad, a la diferencia.

La responsabilidad de erradicar la transfobia social que enfrentan cada día las personas trans, y las limitaciones legales (y de otro tipo) que existen actualmente para que puedan acceder al completo disfrute de sus derechos fundamentales es una cuestión que nos atañe como sociedad<sup>(3)</sup>.

## Aprendiendo con los protagonistas: un reto ético para el presente y el futuro

La diversidad de género, dentro de la diversidad afectivo-sexual, como otras diversidades (cultural, funcional...), exigen el **respeto** como derecho humano fundamental, pero la mirada ética habla de considerarlo una **riqueza humana**, con valor positivo. La capacidad de **aprendizaje mutuo**, con los protagonistas y sus familias, es sin duda un privilegio para los profesionales que trabajamos en este contexto de diversidad.

Es fundamental que como profesionales y ciudadanía escuchemos sus voces para caminar hacia una sociedad con una mirada más abierta e inclusiva:

Anónimo, chica trans de 32 años:

*"Sabemos que falta formación, por eso podemos ayudarnos mutuamente si nos escuchamos".*

*"Entendí que vamos con mucho miedo y a veces con malas experiencias previas, se agradece una mano amable y cercana".*

Eloy, hombre trans de 36 años:

*"Más formación, por favor. Y en caso de no saber, no tratarnos a ciegas".*

Soledad, mamá de joven trans de 21 años:

*"La sensibilidad en el trato hacia personas menores es muy de agradecer y lo único que pedimos es profesionalidad".*

Verónica, madre de chica trans de 22 años:

*"Podrís curar muchas veces... pero respetar y apoyar siempre..."*

En caso de detección en la familia o en el centro educativo de falta de respeto a la identidad de género del menor, hemos de considerar la posible situación de maltrato. Nuestra obligación como profesionales de velar por el interés superior del menor, nos lleva a poner en marcha los posibles protocolos de protección de menores

La diversidad de género, como otras diversidades (cultural, funcional...), exige el respeto como derecho humano fundamental, pero la mirada ética habla de considerarlo una riqueza humana con valor positivo. La capacidad de aprendizaje mutuo, con los protagonistas y sus familias, es un privilegio para los profesionales que trabajamos en este contexto de diversidad. Es fundamental escuchar la voz de los protagonistas para caminar hacia una sociedad con una mirada más abierta e inclusiva

Miquel Missé, en *A la conquista del cuerpo equivocado*<sup>(14)</sup>:

*"El enfoque para mí no debería centrarse en el derecho al propio cuerpo en el sentido de modificarlo sino en la libertad de vivir el propio cuerpo sin malestares ni violencias, sin presiones que derrumban nuestra autoestima".*

*"Si el objetivo es tener un cuerpo aceptado socialmente, la narrativa del cuerpo equivocado es un privilegio para la gente trans porque le da legitimidad a sus demandas de transformación corporal. Pero diría que ese no es el objetivo. El objetivo es anterior a ese: no va de tener un cuerpo aceptado socialmente, va de que la sociedad acepte los cuerpos humanos en su diversidad".*

O la petición de un joven trans, Alejandro Sánchez, en una jornada formativa en Madrid (2018), que merece la pena recordar:

*"Escuchar a las distintas personas trans comprometiéndonos a darles voz, sin poner ninguna de sus realidades en duda".*

Pepa Nolla, en *¿Seguro que no pasa nada? Reflexiones de una madre activista pro LGTBI*<sup>(15)</sup>:

*"Pero para poder ver y entender, antes es necesario escuchar, dejar hablar y aprender a mirar sin prejuicios. Sobre todo, escuchar y mirar a quienes nunca han tenido voz".*

*"Estamos hablando de algo muy serio, de maltrato a las criaturas desde que nacen. Mientras no hagamos esa transformación, seguiremos enseñándoles que su existencia no es igual de digna que la del resto, cuando, en realidad, no hacen más que mostrarnos la riqueza de la vida".*

*"Todavía hay muchos frentes abiertos en los que podemos implicarnos como aliados. Los cuerpos y los géneros diversos deben dignificarse; todos, sin excepción. Ningún privilegio se puede mantener a costa del sufrimiento de otras personas".*

*"Abrirse a la diversidad te cambia la manera de ver el mundo para siempre".*

Finalizamos reforzando como aliada esta afirmación de Pepa Nolla, de que una vez que decides **abrirte a la diversidad como riqueza humana, te cambia la manera de ver el mundo para siempre**, y expresando mi deseo, como profesional y ciudadana, de que ojalá llegue un día en que las personas que decidan modificar su cuerpo (no solo las personas trans), lo hagan en respuesta a una necesidad sentida, íntima, personal, no como una imposición social: por el momento parece que estamos lejos de que se cumpla, dada la importante presión a la que nos vemos sometidos, y más aún en el caso de la adolescencia.

Del mismo modo, deseo que ojalá llegue un día en que las personas seamos libres para decidir a quién amar, desear, más allá de convenciones, de la diversidad de género, de la orientación sexual, de los cuerpos, y desde luego de los genitales; estamos tan lejos de ello que todavía son necesarias campañas como *"Amar no es delito"* (Amnistía Internacional), para proteger los derechos y las vidas de personas que no pueden disfrutar de esa libertad, recogida en los acuerdos internacionales.

En ese camino que nos queda por recorrer como profesionales y como ciudadanía, es nuestra responsabilidad *"re-dibujar el género"* para intentar evitar la exclusión que puede llegar a generar. Con la mirada ética planteada como factor de protección, podemos comenzar a avanzar en tan apasionante reto, en la consulta y en la vida. Seguro que merece la pena en el presente, y como parte de nuestro compromiso con las generaciones futuras.

**Conflictos de intereses:** La autora declara no tener conflictos de interés en relación con este artículo.

**Agradecimientos:** Mi agradecimiento profundo a todas aquellas personas que me han acompañado y acompañan en ese camino de aprendizaje, por su compromiso con la diversidad de género en estos tiempos difíciles, cada una de ellas desde su ámbito: a Amets Suess, Isidro García Nieto, Miquel Missé, Elisabeth Duval, Lucas Platero y Pepa Nolla, desde el activismo; y a todas las personas trans y sus familias, que con su valentía y generosidad han enriquecido mi vida.



## Tablas y figuras

Tabla I. Grupos sociales excluidos en función de las dimensiones del sistema de género

Dimensiones	Norma	Mecanismo	Personas excluidas
Sexo	Macho - Hembra	Binarismo de sexos	Personas intersexuales
Identidad de género	Hombre - Mujer	Naturalización de la identidad de género	Personas trans (transexuales y transgénero)
Expresión de género	Masculina - Femenina	Naturalización de la expresión de género	Hombres femeninos y mujeres masculinas. Personas que practican el travestismo
Preferencia sexual	Heterosexual	Heterosexismo	Personas gays, lesbianas y bisexuales
Forma de relación	Superioridad del hombre frente a la mujer	Dominación masculina	Personas nacidas mujeres

Fuente: Intolerancia X género. El acoso escolar contra menores con expresiones de género diversas. Elaborado por Miquel Missé Sánchez (2015). Accesible en: <https://www.ampgyl.org/biblioteca>.

Tabla II. Escala móvil de competencia de Drane

Nivel 1. Decisión fácil con riesgo bajo
Consentimiento en caso de: <ul style="list-style-type: none"> <li>— Tratamiento eficaz para una enfermedad aguda</li> <li>— Diagnóstico cierto</li> <li>— Beneficio alto / Riesgo bajo</li> <li>— Alternativas limitadas</li> </ul> Rechazo de caso de: <ul style="list-style-type: none"> <li>— Tratamiento ineficaz</li> </ul>
Nivel 2. Decisión media con riesgo intermedio
Consentimiento o rechazo en caso de: <ul style="list-style-type: none"> <li>— Enfermedad crónica / Diagnóstico dudoso</li> <li>— Enfermedad aguda con tratamiento de resultado incierto</li> <li>— Beneficio incierto / Riesgo alto</li> </ul>
Nivel 3. Decisión difícil con riesgo alto
Consentimiento en caso de: <ul style="list-style-type: none"> <li>— Tratamiento ineficaz / Investigación en individuo sano</li> </ul> Rechazo de caso de: <ul style="list-style-type: none"> <li>— Tratamiento eficaz para una enfermedad aguda</li> <li>— Diagnóstico certero</li> <li>— Beneficio alto / Riesgo bajo</li> <li>— Trastorno grave / Alternativas limitadas / Amenaza vital inmediata</li> </ul>

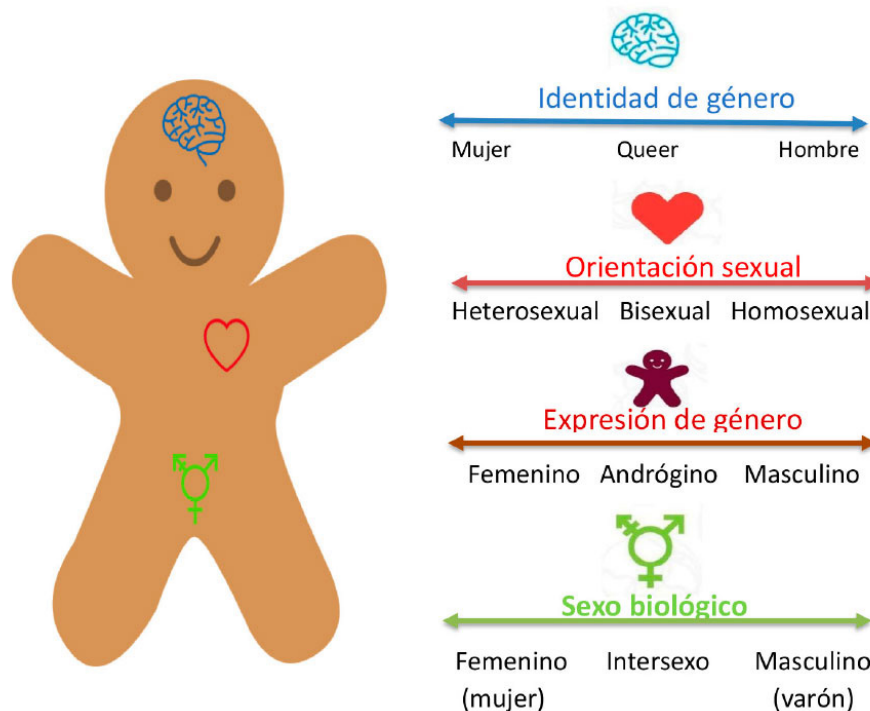
Referencia: Modificado de: Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. En: Couceiro A, (ed.) Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999. p. 163-176.

Tabla III. Decálogo de valores a construir en la relación clínica con el adolescente

<b>Autenticidad</b>	Integridad y coherencia entre lo que se dice y lo que se hace
<b>Benevolencia</b>	Deseo y voluntad de hacer el bien del adolescente
<b>Receptividad</b>	Escucha activa, comprender sin juzgar
<b>Veracidad</b>	Decir la verdad teniendo en cuenta su capacidad de comprensión
<b>Compasión</b>	Empatía y comprensión que nos moviliza para ayudarle
<b>Relación de ayuda</b>	Acompañamiento, sin generar dependencias
<b>Justicia distributiva</b>	Respetar los derechos del adolescente, ajustarse a sus necesidades y su modo de ser, y distribuir equitativamente los recursos sanitarios
<b>Prudencia</b>	Capacidad de discernir razonadamente la actuación correcta en cada situación
<b>Confidencialidad</b>	Fomentar el derecho a confidencialidad salvo riesgo para su vida o salud
<b>Responsabilidad</b>	Entendida como “el deber de cuidar y preocuparse del otro vulnerable”

Referencia: Riaño I, Del Río I, Díaz E. Implicaciones éticas de la atención al adolescente. En: M.I. Hidalgo Vicario, L. Rodríguez Molinero, M.T. Muñoz Calvo. Medicina de la Adolescencia. Atención Integral (3ª ed.) Madrid: Ergón, 2021, pp. 41-47.

Figura 1. Conceptos en relación con el género y la diversidad



\*Referencia: Riaño-Galán I. Transexualidad. Perspectiva ética y jurídica. Rev Esp Endocrinol Pediatr 2020; 11 (Suppl 1): 99-105.

## Anexo 1. La búsqueda del interés superior del menor<sup>(11)</sup>

El interés superior del menor, entendiendo a toda persona menor de 18 años, es un criterio ético y legal que nos orienta en la toma de decisiones. Es un concepto clave y un criterio interpretativo que siempre hemos de tener presente. Es un concepto ético que engloba los principios éticos y un principio legal. Según la jurisprudencia, habría que entenderlo como todo aquello que le beneficia, en el sentido más amplio, de orden material, social, psicológico, moral..., todo lo que redunde en su dignidad y protección de sus derechos fundamentales, más allá de las preferencias de sus padres, tutores, médicos o administraciones públicas. La Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor, establece que: "Todo menor tiene derecho a que su interés superior sea valorado y considerado como primordial, en todas las acciones y decisiones que le conciernan tanto en el ámbito público como privado".

La reforma de la Ley 1/1996, por las de 2015, ha introducido los siguientes criterios a efectos de la interpretación y aplicación a cada caso del interés superior del menor (artículo 2):

- a) La protección del derecho a la vida, supervivencia y desarrollo del menor y la satisfacción de sus necesidades básicas, tanto materiales, físicas y educativas como emocionales y afectivas. Quedan así recogidos los principios de no maleficencia y beneficencia.
- b) La consideración de los deseos, sentimientos y opiniones del menor, así como su derecho a participar progresivamente, en función de su edad, madurez, desarrollo y evolución personal, en el proceso de determinación de su interés superior. Es decir, incorpora de este modo el principio de autonomía.
- c) La conveniencia de que su vida y desarrollo tenga lugar en un entorno familiar adecuado y libre de violencia. Aplica el principio de justicia.
- d) La preservación de la identidad, cultura, religión, convicciones, orientación sexual e identidad de género o idioma del menor, así como la no discriminación del mismo por éstas o cualesquiera otras condiciones, incluida la discapacidad, garantizando el desarrollo armónico de su personalidad. Una vez más considera el principio de autonomía.

Estos criterios generales, a su vez, se ponderarán y serán valorados en su conjunto conforme a los siguientes criterios de necesidad y proporcionalidad:

- a) La edad y madurez del menor.
- b) La necesidad de garantizar su igualdad y no discriminación por su especial vulnerabilidad, ya sea por la carencia de entorno familiar, sufrir maltrato, su discapacidad, su orientación sexual e identidad de género, su condición de refugiado, solicitante de asilo o protección subsidiaria, su pertenencia a una minoría étnica, o cualquier otra característica o circunstancia relevante.
- c) El irreversible efecto del transcurso del tiempo en su desarrollo.
- d) La necesidad de estabilidad de las soluciones que se adopten para promover la efectiva integración y desarrollo del menor en la sociedad, así como de minimizar los riesgos que cualquier cambio de situación material o emocional pueda ocasionar en su personalidad y desarrollo futuro.
- e) La preparación del tránsito a la edad adulta e independiente, de acuerdo con sus capacidades y circunstancias personales.

Aquellos otros elementos de ponderación que, en el supuesto concreto, sean considerados pertinentes y respeten los derechos de los niños y adolescentes.

## Bibliografía

1. Del Río Pastoriza I. Diversidad de género en la infancia y la adolescencia: una mirada ética. *Bol Pediatr* 2019; 59: 188-92.
2. Coll-Planas G y Vidal M. *Dibujando el género*. (2ª ed.) Barcelona/Madrid: Egales; 2013.
3. Aparicio García ME, García Nieto I. *Identidades trans. Una aproximación psicosocial al conocimiento sobre lo trans*. (1ª ed.) Barcelona/Madrid: Egales; 2021.
4. Gabaldón S. La transexualidad medicalizada: una mirada ética. *Bioética & debat* 2016; 22(79): 3-8.
5. Fiorita F, Bonet de Luna C. Cambiando el relato: miradas transformadoras ante la diversidad de género. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2020; 22: e121-e132.
6. Platero L. *TRANS\*exualidades. Acompañamiento, factores de salud y recursos educativos*. (2ª ed.) Barcelona: Bellaterra; 2014.
7. Suess Schwend A. Protegiendo el derecho a la integridad corporal y a la expresión e identidad de género en la infancia y adolescencia: el marco internacional y regional de derechos humanos. En: Rodríguez A, Venegas M (eds). *Infancia y Juventud: Retos Sociales y para la Democracia*. Valencia: Tirant Humanidades; 2021. p. 183-208.
8. Suess Schwend A, Winter S, Chiam Z, Smiley A, Cabral Grinspan M. Depathologising gender diversity in childhood in the process of ICD revision and reform. *Global Public Health*. 2018; 13(11):1585-1598.
9. Riaño Galán I, Del Río Pastoriza I, Chueca Guindulain M, Gabaldón Fraile S, De Montalvo Jääskeläinen F. Posicionamiento Técnico de la Asociación Española de Pediatría en relación con la diversidad de género en la infancia y la adolescencia: mirada ética y jurídica desde una perspectiva multidisciplinar. *An Pediatr (Barc)*. 2018 Aug; 89(2):123.e1-123.e6. doi: 10.1016/j.anpedi.2018.02.012. Epub 2018 Mar 19. Spanish.
10. Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. A mayor riesgo, criterios más estrictos. En: Couceiro A (ed.). *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999. p. 163-76.
11. Riaño Galán I, Del Río Pastoriza I, Díaz García E. Implicaciones éticas de la atención al adolescente. En: Hidalgo Vicario MI, Rodríguez Molinero L, Muñoz Calvo MT. *Medicina de la Adolescencia. Atención Integral* (3ª ed.) Madrid: Ergón, 2021, pp 41-47 (ISBN 9788417844387).
12. Riaño Galán I. Transexualidad. Perspectiva ética y jurídica. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2020; 11 (Suppl 1): 99-105.
13. Moral Marots A, Guerrero Fernández J, Gómez Balaguer M, Rica Echevarría I, Campos Martorell A, Chueca Guindulain MJ, et al. Guía clínica de atención a menores transexuales, transgénero y de género diverso. *Anales de Pediatría*. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2022.02.002>.
14. Missé M. *A la conquista del cuerpo equivocado*. (2ª ed.) Barcelona-Madrid: Egales; 2018.
15. Nolla P. *¿Seguro que no pasa nada? Reflexiones de una madre activista pro LGTBI*. (1ª ed.) Barcelona: Bellaterra; 2021.

## Bibliografía recomendada

- Aparicio García ME, García Nieto I. *Identidades trans. Una aproximación psicosocial al conocimiento sobre lo trans*. (1ª ed.) Barcelona, Madrid: Egales; 2021.  
*Publicación reciente que analiza en profundidad el tema de las identidades trans. Su lectura nos invita a cuestionarnos la rigidez del género y lo que puede implicar, añadiendo sufrimiento. Asimismo aporta herramientas para brindar un acompañamiento con calidad y calidez en las distintas etapas de la vida, tanto en el entorno familiar como social y profesional.*
- Missé M. *A la conquista del cuerpo equivocado*. (2ª ed.) Barcelona-Madrid: Egales; 2018.  
*Un libro para reflexionar sobre la presión social sobre las identidades trans.*
- Platero L. *TRANS\*exualidades. Acompañamiento, factores de salud y recursos educativos*. (2ª ed.) Barcelona: Bellaterra; 2014.  
*Libro de referencia con un amplio glosario para iniciarse y profundizar en el tema, con múltiples recursos educativos.*
- Nolla P. *¿Seguro que no pasa nada? Reflexiones de una madre activista pro LGTBI*. (1ª ed.) Barcelona: Bellaterra; 2021.  
*Relato de vida de madre activista LGTBI cuyas experiencias nos pueden ayudar en el acompañamiento a la adolescencia LGTBI en general y trans en particular. Para recomendar a las familias y aprender como profesionales y ciudadanía.*
- Duval E. *Después de lo trans. Sexo y género entre la izquierda y lo identitario*. (2ª ed.) La Caja Books, Valencia; 2021.  
*Ensayo de la escritora, filósofa y activista trans Elizabeth Duval, que permite profundizar en el tema de las identidades trans, elaborando una obra "que no titubea al ofrecer un horizonte colectivo donde quepan la justicia, el amor y los afectos".*

## PREGUNTAS TIPO TEST

### 1. Con respecto a la diversidad de género en la adolescencia, señalar la respuesta verdadera:

- a) Es un tema que debe ser manejado solo por expertos.
- b) Todos los pediatras deberían contar con una formación mínima.
- c) Es fundamental realizar el diagnóstico en las consultas.
- d) Los adolescentes precisan siempre derivación a Endocrinología.
- e) Hemos de derivar a las Unidades de Salud Mental para un diagnóstico certero.

### 2. Cuando hablamos de identidad de género nos referimos:

- a) A la atracción física que sentimos por otras personas.
- b) A todo lo relacionado con caracteres sexuales, con lo físico, lo biológico.
- c) A la manifestación mediante comportamientos, roles, vestimenta, aficiones...
- d) Al sentimiento de identificación personal con el género.
- e) Todas son correctas.

### 3. En relación a la disforia de género:

- a) Es un criterio diagnóstico necesario en los menores trans.
- b) Se refiere al malestar físico que algunos adolescentes trans pueden sentir en relación con su corporalidad.
- c) Se experimenta de modo permanente en las personas trans.
- d) Es justificación para plantear tratamientos quirúrgicos.
- e) No se evidencian diferencias en los menores con un acompañamiento positivo.

### 4. En el acompañamiento a los adolescentes trans por parte de los pediatras:

- a) No se debe informar a la familia, es preciso mantener la confidencialidad.
- b) El papel desde AP consiste en descartar derivaciones para tratamientos médicos o quirúrgicos en todos los menores.
- c) Se deben conocer los recursos locales, tanto profesionales como asociativos (grupos de familias, de pares).
- d) Los protocolos sanitarios han de seguirse de modo estricto, sin variaciones.
- e) No se puede usar un nombre de un adolescente si todavía no consta en sus datos oficiales.

### 5. En caso de sospecha de falta de respeto a la identidad de género de un adolescente por parte de la familia:

- a) Se considera un posible caso de maltrato.
- b) Se debe ofrecer protección al menor trans: mediación como primera opción.
- c) Puede ser necesaria la judicialización si no se consigue mejoría.
- d) Debe prevalecer siempre el interés superior del menor.
- e) Todas las respuestas son correctas.

# Un abordaje de la sexualidad y la anticoncepción en la adolescencia\*

**G. González Antón.** Médico. Máster en Sexualidad. Máster en Bioética y Derecho. Presidente de SEDRA - Federación de Planificación Familiar.

**Fecha de recepción:** 21-04-2022

**Fecha de publicación:** 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 68-75

## Resumen

Mientras los grandes derechos, tan atractivos pero inconcretos, realizan su labor de incidencia política y ética en gobiernos y tomadores de decisiones, la ciudadanía necesita que dichos derechos se aterricen en leyes positivas concretas y bien articuladas que nos eviten las reclamaciones y demoras que ocurren cuando se legisla apresuradamente y/o sin convicción. Como quiera que el derecho no se impone por la "bondad" de sus normas, que son una aproximación a la justicia pero no la justicia misma; y que estas normas son exigibles y exigidas por el poder coercitivo del Estado del que, no en pocas ocasiones, cuestionamos su legitimidad cuando legisla sin el consenso de la sociedad civil y el asesoramiento científico imprescindible; considerando, en mi opinión, que este derecho es un "bien menor" que el Estado ejerce generalmente con el loable fin de garantizar una convivencia social en paz, me decanto por la reflexión ética y bioética para salvar la incertidumbre que puede generarse entre nuestra práctica cotidiana y las leyes.

**Palabras clave:** Adolescencia; Anticoncepción; Aconcepción; Bioética; Derechos.

## Abstract

While the great rights, so attractive but vague, carry out their political and ethical advocacy work on governments and decision-makers, citizens need these rights to land in concrete and well-articulated positive laws that avoid the claims and delays that occur when legislated hastily and/or without conviction. Since the law is not imposed by the "goodness" of its rules, which are an approximation to justice but not justice itself; and that these norms are enforceable and demanded by the coercive power of the State whose legitimacy is not infrequently questioned when it legislates without the consensus of civil society and the essential scientific advice; Considering, in my opinion, that this right is a 'lesser good' that the State generally exercises with the praiseworthy aim of guaranteeing social coexistence in peace, I opt for ethical and bioethical reflection to save the uncertainty that can be generated between our everyday life practice and laws.

**Key words:** Adolescence; Contraception; Bioethics; Rights.

## Introducción

*"Se tienen hijos, se les quiere, se les cuida y se les protege.  
Los pequeños parecen felices.  
Los adolescentes son raros, pero buena gente.  
A veces hasta simpáticos.  
Nada es perfecto, claro.  
Pero tampoco va tan mal".*

Agustín Malón

\*Nota del Comité Editorial: este artículo enfoca exclusivamente la opinión personal del autor sobre el tema.

La pregunta es, aquí y ahora, si aceptamos y respetamos no la sexualidad, que es innegociable como algo que forma parte del ser humano ya que somos seres sexuados, sino 'la erótica' adolescente y el derecho de las y los adolescentes a su ejercicio en busca del placer. Aceptar y respetar no es lo mismo que resignarse a que ocurra. De una manera promovimos, de la otra solo prevenimos y convertimos la educación sexual en un recurso para evitar peligros; si la aceptamos y respetamos, la erótica se transforma en el cultivo de una dimensión muy valiosa de la persona, tan valiosa que puede formar parte de las posibilidades de felicidad de los seres humanos; lo contrario puede limitar la vida a lo funcional y previsible, una vida buena para algunas personas pero que va en detrimento de lo experimental y lúdico que la vida puede ofrecer. Por supuesto, aclaro, que ese experimentar y buscar el placer va más allá de lo aventurero y los placeres físicos, que también son lícitos y deseables. En definitiva, esta debiera ser nuestra primera apuesta para actualizar éticamente el consejo anticonceptivo en la adolescencia: ¿Aceptamos, más allá de lo inevitable, la erótica adolescente? ¿Vindicamos el placer adolescente como dimensión positiva y ejercicio a cultivar? ¿O seguiremos instalados en los miedos que proponen el control y paternalismo, y "bendiciendo" la inocencia con ignorancia?

Una de las cuestiones fundamentales es si abordamos el asunto desde el paradigma de 'la salud' o desde el paradigma de 'lo sexual'. No es lo mismo, y las consecuencias de la elección no son insignificantes. Si lo sustantivo es la salud y lo adjetivo lo sexual, estamos ante el diagnóstico y la clínica: intervención y reflexión técnicas muy cualificadas, pero en muchos casos carentes del sentido crítico al protocolo sanitario y con una preocupación profesional tremendamente defensiva ante la legalidad vigente. Si lo sustantivo es lo sexual y lo adjetivo la salud, estamos ante un modelo de comprensión biográfica de lo sexual en las personas, reflexiva con los distintos escenarios vitales, crítica con no pocos protocolos sanitarios y en claro disenso con algunas normas morales y legales. Enriquecedora, al fin, de la autonomía de las personas que escuchamos, entendemos y atendemos. Soy consciente de que en estas líneas existe una cierta invitación, nada sutil, a la épica y la resistencia profesional. También lo soy de las circunstancias en que trabajáis muchas/os de vosotras/os, y mi intención no es afear ningún comportamiento profesional, siempre que éste respete la dignidad de las personas, ni hacer peligrar ningún estatus laboral. Mi intención, como decía al principio, es abrir las ventanas a la luz y el aire que pueda ventilar nuestras instituciones y lugares de trabajo, tanto educativos como asistenciales. Ventilar de rancias humedades pedagógicas y científicas, librarlas de mohos y parásitos de tradiciones morales, y del polvo del tiempo detenido sin investigación. Esta situación, un tanto sombría, paraliza y nos invita a la inercia condescendiente con una praxis en la que los protocolos sanitarios y las estrictas cautelas legislativas se imponen de una forma ineludible. Sin saber muy bien adonde nos conducen tanta cautela y tecnificación.

No pierdo de vista quiénes y qué son las personas que en mayor número leerán, si tienen a bien, estas líneas. No hago apostasia de mi profesión como médico de familia, pero mi dedicación fundamental a la sexualidad humana durante más de 35 años -los últimos 15 con mayor dedicación a la ética y los derechos sexuales-, en sus distintas dimensiones, educativa, terapéutica e investigadora, me llevan a concluir que es más preciso hablar de 'sexualidad saludable' que de 'salud sexual'. La primera denominación permite no perder el objetivo fundamental y tiene en cuenta la necesaria intervención en los aspectos de la salud que inevitablemente se asocian a la vivencia sexual. La segunda, sin dudar de las definiciones inclusivas y holísticas que sobre salud sexual y salud reproductiva han hecho distintas organizaciones (OMS, WAS, IPPF y otras), nos abocan a ensombrecer un tanto las dimensiones de la sexualidad a favor, en mi opinión, de una enorme presencia del paradigma de la salud que nos propone un abordaje excesivo desde lo clínico para dar respuesta a situaciones que precisarían de otros acercamientos y por supuesto de un sentido ético de la sexualidad.

Sí. Todo esto para preguntarnos si aceptamos y respetamos la 'erótica adolescente', pues desde el paradigma de la salud es muy probable que ante los "peligros" de esta vivencia (embarazos no planificados, infecciones de transmisión sexual) se propongan mecanismos para su limitación y una oposición a todo aquello que pueda "despertarla" -nunca duerme-, anticiparla y promocionarla, a pesar de estar demostrado ya que la educación sexual y la educación en sexualidad saludable, no solo no anticipa sino que retrasa la participación en conductas consideradas de riesgo en el contacto genital. Concepto este de 'riesgo' que estigmatiza, más si cabe, cuando lo extendemos a un grupo poblacional, las personas adolescentes [recuerdo un antiguo libro cuyo título no podía ser más elocuente: "Cuidado, llegaron los adolescentes"]. También se ha comprobado ya, cómo la educación en valores y la promoción de la erótica adolescente y juvenil nos hace ser más previsores y cuidadosos en la interacción personal erótica. La prevención a ultranza ya se ha visto hasta dónde puede llegar, pues las infecciones de transmisión sexual (ITS) están aumentando, y si bien el número de embarazos no planificados (ENP) ha ido descen-

**Una de las dimensiones de la sexualidad humana es el placer, y más durante la adolescencia. Si aceptamos esto como un derecho, podemos acercarnos a comprender mejor sus prácticas sexuales y poder actuar más eficazmente de forma preventiva**

diendo en la población en general y en las personas adolescentes en particular, en nuestro país sigue siendo considerable. Creo que si actualmente tantas adolescentes quedan embarazadas sin haberlo planificado -que sea deseado o no será una emoción y sentimiento posteriores-, está más relacionado con nuestra posición moral sobre sus relaciones que con las dificultades de acceso, que las hay y serias, a una anticoncepción eficaz y de fácil cumplimiento para ellas (y algunos de ellos). Lo que podemos afirmar es que en nuestro país la educación sexual -y la educación en sexualidad saludable- es la historia de una ausencia. No una "asignatura pendiente", pues se está realizando educación sexual en el mayor de los silencios, sino una mala educación sexual basada en desconocimiento, miedo, ocultación e incertidumbre. Esta asignatura no la tenemos pendiente, sino que la suspendemos sistemáticamente. Y las beligerantes reacciones de algunos movimientos contrarios a esta educación sexual nos vuelven a colocar en una situación regresiva y, a mi modo de ver, muy preocupante para el futuro de los que llegan.

Se puede considerar que mi opinión ha quedado plasmada hasta aquí, pero intentaré justificarla desde algunos argumentos éticos y bioéticos que transversalizan tres cuestiones fundamentales: los derechos sexuales y derechos reproductivos; la anticoncepción para las/os menores y personas con discapacidad; y el tan temido y vigilado placer en las personas adolescentes, menores y personas con discapacidad.

## Derechos sexuales y derechos reproductivos de las personas adolescentes

Quiero empezar puntualizando que la repetición de la palabra "derechos", delante de sexuales y reproductivos, no obedece a lo que se podría considerar una redundancia. La repetición se me antoja fundamental para definitivamente separar, hasta donde es posible, unos derechos de otros. Lo reproductivo, durante mucho tiempo, ha actuado a modo de alfombra bajo la que se "barría" lo sexual. De tal modo que, alcanzadas algunas victorias en derechos reproductivos, (que sin duda se han conseguido y de ellas nos felicitamos), los derechos sexuales también parecían disfrutar de los mismos logros, lo que sabemos que no es real. Ya la Estrategia Nacional de Salud Sexual y Reproductiva del año 2011 -que se ha retomado de nuevo en 2021- que se desarrolla en cumplimiento del mandato de la Ley Orgánica 2/2010 de Salud Sexual y Reproductiva e Interrupción Voluntaria del Embarazo (art. 11), decide con muy buen criterio separar por un lado la estrategia en salud sexual y por otro, la estrategia en salud reproductiva.

Tal es así que actualmente, doce años después de la publicación de dicha ley y once años después de la Estrategia, mucho es lo avanzado en interrupción voluntaria del embarazo y se ha mejorado razonablemente en salud reproductiva, pero es un páramo desolador lo relativo a la salud sexual. Nada de lo articulado en la ley y desarrollado como objetivos en la Estrategia de Salud Sexual, nada, se ha implementado. ¿Dónde colocamos la anticoncepción? ¿Es parte de la salud sexual? ¿Parte inseparable de la salud reproductiva? Personalmente considero que la anticoncepción permitió y permite separar las dimensiones comunicativa, relacional y erótica de la sexualidad, de la dimensión procreativa. Esta posibilidad de separación de distintas dimensiones de la sexualidad que genera la anticoncepción, al hacer que las relaciones heteroocitales no produzcan un embarazo cuando éste no se desea, me sugiere colocarla como parte de la salud sexual. Ello sin olvidar algunos de los beneficios que la anticoncepción tiene en algunas potenciales patologías ginecológicas. Pues bien, una de las cuestiones importantes que desarrolla la vigente Ley Orgánica 2/2010 sobre anticoncepción es ésta, señalada aquí literalmente:

"Disposición adicional tercera. Acceso a métodos anticonceptivos:

*El Gobierno, en el plazo de un año, desde la entrada en vigor de la Ley, concretará la efectividad del acceso a los métodos anticonceptivos. En este sentido, se garantizará la inclusión de anticonceptivos de última generación cuya eficacia haya sido avalada por la evidencia científica, en la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud en las mismas condiciones que las prestaciones farmacéuticas con financiación pública".*

Pero retomemos la cuestión de los derechos sexuales y reproductivos (DD.SS. y DD.RR.). ¿Disfruta una persona de sus derechos, en general, cuando los desconoce? ¿Son los DD.SS. y DD.RR., como se afirma, parte de los derechos humanos? Y si lo son, ¿quiénes, además de los conversos los defienden, y quiénes, además de las personas activistas, los exigen? ¿Son los derechos sexuales y los derechos reproductivos una herramienta eficaz para la vivencia cotidiana de la sexualidad? Todavía la aceptación universal de los DD.SS. y DD.RR. está muy lejos de ser una realidad, lo que no sorprende observando la constante vulneración de los derechos humanos.

Existe una gran contradicción entre lo que se legisla y lo que se practica. En este sentido, los Derechos Humanos pueden ser un referente



Defiendo, considero, respeto y reclamo los grandes derechos, en grandes momentos y ante grandes y poderosas instituciones internacionales y nacionales. Considero que su eficacia precisa de la concreción en derecho positivo y en normas prácticas, de fácil interpretación y manejo, que permitan superar las buenas intenciones, sugerencias y pretendidas vinculaciones al derecho estatal de un derecho suave (*soft law*) e incluso duro (*hard law*). Además, en muchas ocasiones, los derechos, el Derecho, generan una falsa seguridad. Pensamos que una vez ratificados y asumidos estos derechos y convenciones, ya todo está, si no solucionado, sí controlado, lo que es un error que nos lleva a una inercia confiada hasta que observamos cómo alguien intenta recortar, cuando no abolir, los derechos conquistados. De no ser por esos peligros de regresión, nos valdría con un solo derecho: el 'derecho a la libertad'.

Pues bien, ¿qué me sugieren, por tanto, los derechos sexuales y los derechos reproductivos como parte inseparable de los derechos humanos desde el punto de vista ético? Ante la imposibilidad, ya manifiesta secularmente, de la conciliación de valores morales distantes y extremos, creo que es un marco que privilegia una 'ética de mínimos'. Mínimos sin resignación. Mínimos para la conciliación y la convivencia pacífica. Desde ahí, los derechos humanos se convierten en el marco ético innegociable de lo que debe de ser una vida buena.

## Anticoncepción en menores y personas con discapacidad

Esta es una de nuestras "bestias negras" en el ejercicio profesional, máxime cuando alude a la vertiente sexual de las personas que, entre otras cosas, se considera un aspecto "frívolo" de la realización personal. Algo que nos enfrenta a nuestras propias actitudes y valores sobre la erótica y el placer, sus derechos y deberes.

Mientras los grandes derechos, tan atractivos pero inconcretos, realizan su labor de incidencia política y ética en gobiernos y tomadores de decisiones, la ciudadanía necesita que dichos derechos se aterricen en leyes positivas concretas y bien articuladas que nos eviten las reclamaciones y demoras que ocurren cuando se legisla apresuradamente y/o sin convicción.

Como quiera que el Derecho no se impone por la "bondad" de sus normas, que son una aproximación a la justicia, pero no la justicia misma; y que estas normas son exigibles y exigidas por el poder coercitivo del Estado del que, no en pocas ocasiones, cuestionamos su legitimidad cuando legisla sin el consenso de la sociedad civil y el asesoramiento científico imprescindible; considerando, en mi opinión, que este derecho es un 'bien menor' que el Estado ejerce generalmente con el loable fin de garantizar una convivencia social en paz, me permito adjuntar una pequeña tabla de normas jurídicas (Tabla I) que intentan armonizar estos grandes derechos con la normativa positiva estatal, para después centrarme en el objeto de mi reflexión: ética y bioética de la anticoncepción en menores y personas con discapacidad.

Tras el resumen de la Tabla I, sin más interés que poder evitar el trabajo de "espeleología legal" de la normativa sobre anticoncepción de las personas menores y con diversidad funcional, dedicaré el espacio restante a planteamientos bioéticos que, si bien no son exigibles ni sancionables legalmente, su incumplimiento ocasiona una posible reprobación y menosprecio social. Y lo que en mi opinión es la pena más dura, la condena personal que no se redime ni con la confesión ni con la penitencia.

Términos como "interés del menor", "menor maduro", "capacidad", "consentimiento por representación", "personalidad jurídica", "capacidad de obrar", son fundamentalmente conceptos jurídicos, interpretables, complejos e inmersos en una sofisticada técnica legislativa y procesal.

Pero también pueden ser objeto de reflexión desde la ética y bioética, tanto principialista como las distintas éticas laicas, sin olvidar las morales de las distintas confesiones religiosas. Por ello, me alinee con los conceptos y principios bioéticos que considero que pueden aligerar la carga de incertidumbre que supone, para las personas profesionales de la salud, realizar un consejo asistido, dialógico y respetuoso a menores de edad o personas con discapacidad, fundamentalmente discapacidad intelectual y/o del desarrollo.

Es verdad que los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia no parecen suficientes para la reflexión que se nos exige, por lo que además debiéramos apoyarnos en las éticas deontológicas, teleológicas consecuencialistas y en la ética de las virtudes. Además, hay que tener en cuenta que en función de un determinado contexto sociocultural y de las distintas vulnerabilidades que pueden entrecruzarse en las distintas biografías, situaciones que en principio son muy similares pueden llevar a proposiciones diferentes e incluso contrapuestas.

**La atención a la sexualidad de las personas con discapacidad debe ser atendida con seriedad. Y la legislación tiene que ser clara, respetando las diversas sensibilidades sociales**

Desde este escenario bioético y ético las obligaciones normativas pueden tomar aire y permitirnos una reflexión antes de tomar decisiones protocolarias, temerosas ante el foro jurídico, lo que no deja de ser un temor razonable, y traspasar el ejercicio de una *lex artis* a unas buenas prácticas. Esto es la ética, la vida buena.

**Cuando un menor de edad nos demanda anticoncepción, es porque en su intimidad se lo ha planteado conscientemente, lo cual ya es un acto de responsabilidad**

Cuando una persona menor de edad demanda anticoncepción, el hecho vital y biográfico es que o bien tiene relaciones genitales coitales o ha decidido tenerlas. Desde el punto de vista ético este es un hecho incontrovertible. No hay ninguna ley que pueda impedir mantener relaciones eróticas entre iguales, incluso con cierta desigualdad de edad, pero con parecida madurez. Todo el castillo jurídico se desvanece ante la toma de esta decisión, sea madura o no, se tenga edad de consentimiento sexual o no, lo sepan o no sus padres y madres o tutores. Podemos seguir discutiendo sobre la madurez o inmadurez de la persona menor, incluso de nuestra propia madurez o inmadurez, pero nada de toda esta valoración hará desaparecer el hecho de que una menor o mujer con discapacidad intelectual está teniendo o va a tener relaciones eróticas y genitales con posibles consecuencias no planificadas y en su mayor parte no deseadas. Si cumplir estrictamente con lo legislado nos tranquiliza, adelante. Las leyes no suelen carecer de valores, pero intentar acotar lo intangible -la madurez- con parámetros numéricos como la edad es, como poco, una aproximación con un índice de error no despreciable. ¿Se puede pedir a las y los profesionales que avancen sobre los deberes legales y entren en los valores éticos?

Tenemos que dar una respuesta por las potenciales consecuencias de esta decisión. ¿Objetamos de conciencia de su atención? ¿Comunicamos a sus mayores la decisión y perdemos uno de los valores más potentes de nuestra misión, la confidencialidad? ¿Quién ayudará a esa joven (esos jóvenes) si rompemos ese vínculo y principio de confianza? ¿Ayudamos a esa menor para que no se vea abocada a un embarazo temprano con consecuencias para su vida, o por el contrario la exponemos a una interrupción voluntaria del embarazo? Estos son algunos planteamientos éticos y bioéticos más allá de la ley, que no ilegales.

**En las personas con discapacidad es donde más se manifiestan nuestras "discapacidades" para entender su vida afectiva y sexual**

Las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, merecen una mirada un tanto diferente. No por su diferencia, sino por nuestras (dis)capacidades metodológicas y prácticas. No hay una atención de primera y de segunda. No hay una educación para unas y otra para otras. Es la metodología del consejo lo que cambia, sobre todo en función del grado de apoyos que necesiten estas personas. En muchas ocasiones se precisará de una tercera persona (si tuviéramos el tiempo y las habilidades podríamos ayudarnos con materiales de apoyo, que existen para resolverlo sin intermediarios) que ponga ante nosotros las palabras, deseos y sueños de estas personas, pero no olvidemos que ellas están allí, son el centro de nuestra atención. La anticoncepción del/la "intérprete" la resolveremos otro día. Para tranquilidad de algunas/os, el mito, estigma incluso, de una pulsión y deseo incontrolado por parte de las personas con discapacidad intelectual es rotundamente falso. Para preocupación de otros/as, también es falso que las personas con discapacidad intelectual (PDI) son seres angelicales y asexuados. Para conocimiento de todas y todos, hasta donde yo sé tampoco por parte de las PDI hay una gran demanda de relaciones genitales y mucho menos coitales. Puede que nunca se planteen ni la interacción con el otro o la otra...o sí.

## Prácticas aconceptivas y el miedo al placer

*"La ética es el conjunto de las mejores soluciones que la inteligencia ha inventado para resolver los problemas que afectan a la felicidad personal y a la dignidad de la convivencia". (J.A. Marina).*

Ya conocemos los frutos de la prevención en relación con los embarazos no planificados (e ITS) y no son los mejores. ¿Qué hemos hecho tan mal desde la educación en sexualidad y desde las distintas estancias educativas y asistenciales? ¿Por qué no arriesgarnos con la promoción y el cultivo de la erótica y uno de sus fines más buscados, el placer?

Esto es lo más actual que puedo ofrecer y siempre ha estado ahí. El placer obtenido de la interacción erótica, incluso intrapersonal, no goza del reconocimiento suficiente, como tampoco lo hace su predecesor estado de deseo. Ambos, deseo y placer, contrapunto buscado al indeseado dolor, no son promocionados como valores y, cuándo no, son condenados abiertamente por razones morales y/o socioculturales, ambas, todas y/o ninguna de ellas.

**Dentro de la educación en valores, ¿por qué no pensar en el placer como un valor más y máximo, en una sociedad donde todo fluye alrededor del placer? Si los profesionales respondiéramos a esta pregunta, cambiarían nuestras actitudes**

Para hablar de ‘prácticas aconceptivas’ y disfrutar de una de las herramientas más eficaces en tan perseguida prevención, es necesario perder el miedo al placer. En lo que nos concierne, perder el miedo al placer por parte de las y los profesionales sanitarios que tenemos, o podemos tener, influencia sobre las actitudes y comportamientos eróticos de nuestras/os usuarias/os.

Hablar de estas prácticas es extenderse sin temores en la dimensión erótica. No debemos olvidar que cuando desarrollamos los temas anticonceptivos, lo que obviamente es obligado, reforzamos de alguna manera las conductas coitales heterosexuales, olvidando todo un mundo de posibilidades eróticas sin capacidad fecundante. Pero claro está, abandonar este discurso del miedo a indeseadas consecuencias obliga a desarrollar un ‘discurso erotofílico’ en el que el placer tiene un lugar central. Este miedo al placer como dimensión positiva hace que un erotismo amplio, extenso y creativo, sea sustituido por unas prácticas eróticas de cortas miras, estrechas y rutinarias, en las que los logros y las metas se potencian más que el viaje y el paisaje por la corporeidad y las sensaciones. Toda la piel y los sentidos pueden ser, deben ser, convertidos en órgano central del erotismo.

Existe una sexofobia y erotofobia que es transversal a ciertos grupos sociales, ideológicos o étnicos, empeñados en reprimir y normativizar la sexualidad en general, y la sexualidad infantil y adolescente muy particularmente.

Hablar de placer con la naturalidad que exige esta dimensión ha provocado a lo largo del tiempo, y sigue haciéndolo, un enfrentamiento entre familias, ámbito educativo, profesionales de la salud y tomadores de decisiones políticas, que ha hecho que estemos donde estamos y que estemos tan mal. Los derechos de las personas menores y con algún tipo de discapacidad han sido conculcados sistemáticamente, saltando por encima de los elementales principios de la bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Y esto solo aludiendo a una ética principialista que puede ampliarse, sin duda, a una ética del deber, consecuencialista, del cuidado y de la virtud, dicha sea en el sentido aristotélico laico. El temor al exceso de información, no olvidemos pedagógica y científica, amenaza con la sombra de la “promoción temprana y promiscua” de chicas y chicos adolescentes en una desenfundada carrera en búsqueda de genitalidades coitales desprotegidas, potencialmente fecundantes e infecciosas. Locas y locos adolescentes corriendo tras una quimera hedonista y despreocupada. El estigma de “población de riesgo” está servido. Y así, en vez de reconocer el estatuto de capaz y responsable a la persona adolescente, ganándose su propia estima y autonomía, se provoca la infantilización de la adolescencia que consecuentemente ha de conducir a la necesidad de cuidadores y paternales miembros de una sociedad que ha de velar por su seguridad y salvación en salud y moral.

La propia Organización Mundial de la Salud, que no es un modelo de organización que pueda inducir temor por su ideología progresista y tendente al hedonismo, ha afirmado: *la educación sexual no fomenta la precocidad de las relaciones ni la promiscuidad, sino que potencia la reflexión y el análisis anticipatorio, lo que evita el predominio de la acción irreflexiva sobre el pensamiento lógico.*

Puedo imaginar que algunas de las personas que se tomen la molestia de leer estas líneas, lo que ya agradezco, compañeras y compañeros profesionales de la salud, pueden anticipar que esto es un esfuerzo épico e irrealizable por su parte. Puedo decirles que solo tenéis un enemigo para bordarlo. Y no, no es una errata. Bordarlo, es decir, hacerlo bien: el tiempo. Todo lo demás está en vuestra cabeza, vuestra racionalidad y empatía, vuestra formación. Solo hace falta reconciliarnos con nuestro propio derecho al placer. Vencer esos “monstruos fantasmales” que nos aparecen cuando imaginamos adolescentes, más si son nuestros adolescentes, todavía más si son nuestras adolescentes, manteniendo relaciones de cultivo de su propio erotismo. Con vuestro permiso o sin él recorrerán ese camino, a su ritmo, con sus incertidumbres y sus temores. Sus desengaños, frustraciones y dolor, en muchos casos. No podréis evitar todo, pero si podéis darles la herramienta más precisa para eliminar el miedo: el conocimiento. Con ese conocimiento tomarán sus decisiones y a buen seguro con mayores posibilidades de éxito que desde la ignorancia o desde modelos que alguien se encargará de venderles. El espacio vacío de conocimiento se llenará con imágenes e informaciones que no resisten el más mínimo análisis crítico, real y científico. El miedo a la pornografía, a la información de las tecnologías de información y comunicación (TIC), los consejos inter pares bienintencionados pero procedentes de fuentes de muy escasa solvencia. Todo ello favoreciendo relaciones y encuentros, que los ha habido, hay y habrá, en una cierta “clandestinidad” y eludiendo nuestros cuidados. No desde el control paternalista y preventivo, sino desde el respeto, el diálogo, y por qué no, el disenso.

**El miedo al placer impide entender la creatividad de la sexualidad y aumenta las prácticas de riesgo**

**“La educación sexual no fomenta la precocidad de las relaciones ni la promiscuidad, sino que potencia la reflexión y el análisis anticipatorio, lo que evita el predominio de la acción irreflexiva sobre el pensamiento lógico” (OMS)**

## Tablas y figuras

Tabla I.

LEYES	ARTÍCULOS
Constitución Española de 1978	Art. 12 y del Art. 14 al 18, fundamentalmente
Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil	Podría ser de aplicación íntegramente
Código Civil	Art 154 y 162
Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo	Art. 5 y 7, 13, 19 y Disp. Adic. Tercera
Real Decreto 825/2010, de 25 de junio, de desarrollo parcial de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo	Art. 8
Ley Orgánica 11/2015, de 21 de septiembre, para reforzar la protección de las menores y mujeres con capacidad modificada judicialmente en la interrupción voluntaria del embarazo	Podría ser de aplicación íntegramente
Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y de documentación clínica	Art. 4, 5, 7, 8 y 9
Ley Orgánica 1/2015, de 30 de marzo, por la que se modificó la Ley orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal	Art. 95, 96, 97, 98, 99 y 100
Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia	Podría ser de aplicación íntegramente
Ley Orgánica 8/2021, de 4 de junio, de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia.	Podría ser de aplicación íntegramente

## PREGUNTAS TIPO TEST

- 1. Actitud ante las primeras manifestaciones eróticas en niñas y niños:**
  - a) No existen manifestaciones eróticas en la infancia.
  - b) Deben ser reprimidas.
  - c) Deben ser estimuladas.
  - d) Son motivo de alarma y preocupación.
  - e) No deben ser enjuiciadas con mirada erótica de adultos.
  
- 2. Sobre la educación sexual:**
  - a) La sexualidad se aprende de forma natural, no necesita educarse.
  - b) La educación sexual incita a la prematuridad de la vivencia erótica.
  - c) La sexualidad puede y debe ser motivo de educación y cultivo.
  - d) Lo fundamental en educación sexual es la prevención de ITS y ENP.
  - e) La educación sexual es patrimonio exclusivo de la familia.
  
- 3. Uno de estos valores no forma parte de los considerados principios éticos:**
  - a) La justicia.
  - b) La no maleficencia.
  - c) La beneficencia.
  - d) La autonomía.
  - e) La solidaridad.
  
- 4. ¿Cuáles consideras que podrían ser unos mínimos éticos universales?**
  - a) Los convenios internacionales.
  - b) Las constituciones nacionales.
  - c) Los derechos humanos.
  - d) La tolerancia ideológica.
  - e) El respeto religioso.
  
- 5. ¿Cuál de estas características consideras que no está intrínsecamente unida a la erótica?**
  - a) El placer.
  - b) La comunicación.
  - c) El hedonismo.
  - d) El amor.
  - e) El diálogo.

Respuestas en la página 104

# Toma de decisiones en la atención al final de la vida en pacientes adolescentes, desde el enfoque paliativo

**Í. de Noriega<sup>(1)</sup>, R. Martino Alba<sup>(2)</sup>, B. Herrero Velasco<sup>(3)</sup>.** <sup>(1)</sup>Pediatra. C.S. Mejorada del Campo. Madrid. Máster Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos, Universidad Internacional de la Rioja (UNIR). <sup>(2)</sup>Jefe de Sección-Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. HIU Niño Jesús, Madrid. Doctor en Medicina, Universidad Autónoma de Madrid (UAM). <sup>(3)</sup>Pediatra. Servicio de Hematología y Oncología. HIU Niño Jesús, Madrid. Doctora en Medicina, Universidad Autónoma de Madrid (UAM).

**Fecha de recepción:** 13-05-2022

**Fecha de publicación:** 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 76-83

## Resumen

En un adolescente con una enfermedad potencialmente letal, la toma de decisiones debe realizarse buscando tanto su mejor interés como su implicación en el proceso. Se presenta un caso clínico sobre una adolescente con cáncer refractario con distintos conflictos, buscando dar respuesta desde la perspectiva integral paliativa pediátrica.

**Palabras clave:** *Cuidados paliativos; Medicina del Adolescente; Toma de Decisiones.*

## Abstract

Decision making in adolescents with life threatening conditions must be made not only based on the patient's best interest but also incorporating their perspective when possible. We present the clinical case of an adolescent with a non-curable cancer with several dilemmas that are answered from the holistic perspective that pediatric palliative care aims to provide.

**Key words:** *Palliative Care; Adolescent Medicine; Decision Making.*

## Introducción

*María es una paciente de 14 años, diagnosticada hace dos años de leucemia linfoblástica aguda, habiendo recibido varias líneas de tratamiento, incluyendo trasplante de progenitores hematopoyéticos sin respuesta, por lo que se encuentra ahora recibiendo una nueva terapia experimental. Es hija única de una pareja divorciada. Ambos padres guardan buena relación y participan en los cuidados de su hija. Antes del diagnóstico de la enfermedad acudía al instituto, donde disfrutaba especialmente de sus clases de música. Participa en un grupo de rock en el que canta y toca la guitarra donde se encuentran su núcleo de amigos con los que, a pesar de los ingresos en los últimos años, ha mantenido un contacto muy estrecho.*

*Es una chica aparentemente introversa y no se comunica demasiado con el equipo sanitario, recayendo la comunicación fundamentalmente en sus padres. Ellos prefieren mantenerla al margen, hablando de la enfermedad delante de ella como "el bicho contra el que luchamos" ya que es "muy pequeña para aceptar la información". A pesar de haber hecho amigos de entre los pacientes del servicio de oncología pediátrica, María tolera mal los ingresos, porque la separan de su casa y de su grupo de música.*

*Al ingresar por un cuadro de infección respiratoria se constata que además presenta una nueva recaída de su enfermedad. En ese momento su oncólogo responsable descarta otras opciones curativas ante la evolución de la enfermedad por lo que plantea a los padres conjuntamente la opción de entrar en el programa de atención paliativa. El padre muestra su enfado diciendo que están “tirando la toalla” y la madre pregunta por posibles alternativas de tratamiento. Se les pregunta por la sensación que tienen sobre la información con la que cuenta María y ellos explican que no es para nada consciente, rechazando además que se le ofrezca “más información de la que necesita”. ¿Cómo abordaría esta situación?*

En los últimos años, la mejoría en las técnicas diagnósticas y terapéuticas han hecho posible que un gran número de enfermedades que anteriormente eran letales cuenten con opciones potencialmente curativas o con tratamientos que frenan parcialmente su progresión, prolongando la esperanza de vida de los pacientes que las padecen<sup>(1)</sup>. Sin embargo, en un número pequeño de pacientes la muerte va a ser un evento posible o certero, presentando tanto ellos como sus familias necesidades integrales de atención a los que se intenta responder desde los cuidados paliativos pediátricos.

En el caso concreto de los adolescentes, la presencia de una enfermedad grave o potencialmente mortal entra en conflicto directo con su desarrollo. Desde un punto de vista ético, a los conflictos inherentes a la presencia de una enfermedad amenazante para la vida se une la necesidad de incorporar al paciente en el proceso de toma de decisiones cuando sea posible, de manera que se respete su mejor interés<sup>(2,3)</sup>.

María presenta una enfermedad progresiva incurable. Si bien la curación era previamente una opción esto ya no es posible, debiendo plantear qué medidas son adecuadas en este nuevo contexto con la dificultad añadida de desconocer su nivel de información y comprensión.

## Adecuación de medidas

Decidir qué es lo mejor para el paciente en cada momento implica aplicar el conocimiento existente sobre su enfermedad a su trayectoria individual. La medida concreta que debemos utilizar debe hacerse siempre buscando un objetivo terapéutico que, más allá de estar enmarcado en el mejor interés del paciente, sea realista. Para clasificar a los pacientes en función de sus trayectorias pueden ser útiles los grupos ACT planteados por *Together for shorter lives* (Tabla I).

El médico responsable debe analizar especialmente si se ha pasado el denominado **punto de inflexión** de la enfermedad (Figura 1), definido como el periodo de tiempo en el que se observa un empeoramiento de la trayectoria clínica objetivado por un aumento de la gravedad o frecuencia de complicaciones, ingresos o necesidades terapéuticas<sup>(4)</sup>. El reconocimiento del punto de inflexión permite realizar una adecuación dinámica de medidas evitando intervenciones no beneficiosas sin dejar de proporcionar al paciente aquello que sea bueno para él o ella.

María padece una enfermedad que inicialmente se consideraba curable (grupo 1a de la ACT modificada por Martino). En la fase previa de su enfermedad, la aplicación de tratamientos curativos respondía a su mejor interés supeditando a este objetivo terapéutico distintas medidas que a pesar de poder producirle daño (quimioterapia, ingresos, procedimientos diagnósticos...) eran necesarios para alcanzarlo. Al dejar de contar con la posibilidad de curación, se debe resituar su mejor interés. Las medidas concretas deben centrarse en conseguir objetivos terapéuticos realistas y adecuadas a su situación, prestando atención tanto a los problemas físicos como a los psicológicos, emocionales, sociales y espirituales.

## Manejo de la información en adolescentes con enfermedades graves

La información es la base con la que el paciente participa en la toma de decisiones. Para que un paciente pueda ejercer el derecho a su autonomía debe contar con una información veraz, comprensible y suficiente como para entender su situación, los cursos de acción posibles y sus implicaciones. En España, la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente establece que, en el caso del paciente menor de edad, el consentimiento por representación se prestará cuando “no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de su intervención” debiendo escuchar su opinión, en cualquier caso, con la excepción de la interrupción voluntaria del embarazo y situación de riesgo grave para la salud del menor.

Por ello, la competencia se debe evaluar para cada decisión concreta del paciente, no siendo nunca una capacidad "total". En los niños y adolescentes con enfermedades crónicas o graves es importante incorporarles de manera gradual en la toma de decisiones de manera que puedan ejercitar su discernimiento de manera progresiva, especialmente ante futuras decisiones trascendentes<sup>(5)</sup>. Incluso ante una enfermedad potencialmente mortal, el poder asumir las riendas sobre su propia vida en decisiones concretas puede ser vivido como un hito de madurez importante para el paciente. Además, dar información sobre una enfermedad potencialmente mortal no busca solo incluir al paciente en la toma de decisiones, sino también que pueda facilitar su despedida, reconciliación o realizar hitos importantes en el tiempo que le quede de vida.

En el caso que nos ocupa, es esperable que una paciente con una enfermedad grave comprenda mucho más de su enfermedad de lo que se la presupone. Es una paciente con una enfermedad de varios años de evolución, que ha permanecido mucho tiempo en el entorno sanitario y compartido experiencias con compañeros con enfermedades similares. En este grupo de edad hay que considerar especialmente la accesibilidad existente a información sanitaria a través de las tecnologías de la información.

*Se explica a los padres que María tiene derecho a estar informada a lo cual el padre sigue negándose. Se le explica que no se busca volcar toda la información clínica sino, inicialmente, explorar "lo que sabe" porque es probable que pueda plantear preguntas ante su eventual empeoramiento y el cambio en los tratamientos. Además, se reitera la posibilidad de iniciar seguimiento por la unidad de atención paliativa del centro, lo cual permitiría contar con atención a domicilio. Finalmente acceden a realizar una entrevista conjunta con María.*

*En el pase de visita, se le pregunta a María por cómo se encuentra, a lo que ella responde encogiéndose de hombros. Cuando se le pregunta por qué le preocupa responde que "no se encuentra mejor a pesar del tratamiento nuevo". Se le explica de manera sencilla que el tratamiento aplicado no ha funcionado y que la enfermedad sigue activa a lo que la paciente pregunta "¿y ahora qué vamos a hacer?". Su padre responde rápido "vamos a ir a otro hospital que tiene un tratamiento nuevo" a lo que la paciente se echa a llorar y expresa que no quiere más tratamientos, sino "que la dejen en paz".*

*Al día siguiente se vuelve a entrevistar a la paciente con su familia, volviendo a ofrecer la opción de iniciar seguimiento por la unidad de atención paliativa. Además, se plantea la opción de mantener una quimioterapia oral que frene parcialmente el ritmo de progresión de la enfermedad, pero ella lo rechaza, echándose a llorar y pidiendo otra vez que la dejen sola. ¿Cómo abordaría esta situación?*

En la situación de María, la opción de contar con quimioterapia paliativa oral parece presentar algunas ventajas. Al frenar la evolución de la enfermedad enlentecería su progresión temporal, y disminuiría o retrasaría la aparición de síntomas. La decisión inicial de la paciente, en este caso, parece estar más motivada por un enfado que no por una decisión coherente y acorde a sus valores. La negación es un mecanismo de adaptación frecuente en la adolescencia y puede incluir también la negación a recibir más información de manera que se pueda evadir de una realidad nueva y dolorosa<sup>(6)</sup>.

En este caso sería prudente no insistir por el momento en la posibilidad de iniciar la quimioterapia oral en el caso de que sea imposible negociar con María, al no tratarse de una medida urgente y existiendo otras prioridades: trabajar en la adaptación emocional, mantener un vínculo de confianza con su equipo responsable y facilitar la transición con el equipo de atención paliativa. Tras alcanzar estos objetivos, se debería volver a plantear la medida a la paciente, explorando sus necesidades y comprensión de las implicaciones de tomar o no quimioterapia oral.

*En los días siguientes María presenta mejoría de sus síntomas infecciosos y respiratorios, haciendo posible plantear el alta. Sin embargo, debido a la progresión de su enfermedad se constata la necesidad de mantener transfusiones periódicas de hematíes y plaquetas, de cara al alta.*

*Durante su ingreso se presenta al equipo de atención paliativa que la atenderá en domicilio incluyendo entrevistas con la que será su psicóloga responsable. Inicialmente no se muestra receptiva pero progresivamente se establece una relación de confianza. La psicóloga traslada al equipo que María es consciente de su pronóstico, pero no quiere "hablar todo el rato de ello", prefiriendo que se le informe solo de los cambios relevantes. Para ella sus prioridades son no padecer síntomas que la hagan sufrir (especialmente dolor), pasar el mayor tiempo posible fuera del hospital y retomar el contacto con su grupo de música. Aunque "no se ve con fuerzas para tocar la guitarra" le gustaría participar en un concierto que iban a organizar en el instituto a final de curso.*



Llegado el momento del alta se plantean las siguientes preguntas: ¿Volvería a ofrecer la opción de quimioterapia paliativa? ¿Está indicado mantener las transfusiones?

Tras el rechazo inicial, se ha podido valorar las prioridades de la paciente. Desde ahí debemos plantear medidas concretas desde una perspectiva integral de la atención.

## Atención integral en el adolescente con enfermedad grave

En el contexto de la atención paliativa, las medidas terapéuticas deben abordar todas las esferas del sufrimiento del paciente: físico, social, psicológico y espiritual<sup>(7)</sup>. El abordaje de estas esferas en el paciente adolescente cuenta peculiaridades propias.

- **Aspectos físicos:** el empeoramiento de la enfermedad puede dar lugar a la aparición de problemas nuevos como: nuevos síntomas, deterioro progresivo, dependencia de dispositivos (oxigenoterapia, silla de ruedas...) o alteración de la imagen corporal. Todo esto puede producir rechazo haciendo que los pacientes adopten actitudes "radicales" especialmente ante medidas terapéuticas. Es lícito ceder en aquellos aspectos que sean negociables de cara a favorecer su autonomía. De cara al control de síntomas, el componente emocional puede jugar un papel importante al desencadenar y modular su presencia e intensidad. Es importante dar control al paciente sobre sus tratamientos, explicando las acciones a seguir y el plan de manejo ante los distintos problemas que puedan aparecer.
- **Aspectos psicológicos:** la perspectiva de fallecimiento entra en conflicto directo con las expectativas de desarrollo del adolescente. Es crucial favorecer a lo largo de su enfermedad su participación en la toma de decisiones de manera gradual, acorde a su comprensión y al riesgo de los distintos cursos de acción posible. Debe prestarse especial atención a la presencia de alteraciones del estado de ánimo, dado que son especialmente frecuentes en este grupo de pacientes.
- **Aspectos sociales:** la relación con el grupo de iguales suele verse afectada por la necesidad de ingreso y el deterioro físico producido por la enfermedad. Los padres y sanitarios pueden sobreproteger a los pacientes evitando el desarrollo de su autonomía y privacidad. En muchos pacientes con enfermedades crónicas, las relaciones sociales con otros pacientes con enfermedades similares del entorno sanitario pueden jugar un papel importante. Por otro lado, el rechazo a la situación pronóstica del paciente puede favorecer la incursión en conductas de riesgo (alcohol, drogas, prácticas sexuales de riesgo...), aspecto que debe ser considerado y en su caso abordado por el equipo sanitario.
- **Cuestión espiritual:** la comprensión del mundo lleva implícita la búsqueda del sentido a la vida y de los hechos que nos rodean, inquietudes que típicamente afloran en la adolescencia. La presencia de una enfermedad grave o mortal choca frontalmente con esta búsqueda de sentido. El papel de los profesionales que atienden a estos pacientes debe ser el de acompañarlos y ayudar a formular sus preguntas, incluso en aquellos casos en los que no se cuente con respuestas. Se debe reubicar la esperanza del paciente hacia objetivos alcanzables y buscar opciones para favorecer la presencia de un legado que pueda dar el máximo sentido y trascendencia a su vida. En el caso de formar parte de una religión o creencia determinada, puede ser *útil* incorporar con líderes espirituales o comunidades religiosas de referencia para el paciente como apoyo.

Aplicando esta perspectiva a nuestro caso es importante identificar las necesidades planteadas por la propia María: evitar ingresos, favorecer su estancia en el domicilio, controlar los síntomas que aparezcan y favorecer su relación con su grupo de música. Analizando las medidas planteadas hasta el momento:

- **Atención a domicilio:** el domicilio es el lugar preferente de cuidado de los pacientes pediátricos en atención paliativa. En el caso de los adolescentes permite mantener espacios de privacidad y posibilitando una mayor interacción con su círculo social. Debe realizarse siempre que se garantice una adecuada atención sanitaria en el domicilio, planificando cursos de acción ante posibles las posibles situaciones que puedan aparecer y contando con dispositivos/tratamientos necesarios. En la planificación de la asistencia debe tenerse en cuenta si se cuenta o no con recursos de atención 24 horas (no disponible en todos los recursos de atención paliativa) y acordar la planificación de cuidados con el paciente y su familia.

- **Quimioterapia paliativa:** el controlar parcialmente la progresión de la enfermedad puede disminuir la carga sintomática y frenar su evolución temporal, permitiendo a la paciente realizar actos importantes para ella. Al ser oral, es probable que necesite pocos controles y no requeriría hospitalización.
- **Transfusiones:** el fallo medular secundario a la enfermedad de la paciente hace previsible que la necesidad de transfusiones incremente en frecuencia a medida que la enfermedad avance. En esta fase de la enfermedad debe basarse la periodicidad de las transfusiones más en los síntomas que en las cifras observadas en los análisis. En el caso de las plaquetas, es recomendable mantenerlas, dado que una plaquetopenia grave podría desencadenar una complicación hemorrágica que fuese desagradable para la paciente y su familia. En cuanto a las transfusiones de hematíes, la anemia daría lugar en primer lugar a astenia y finalmente a una insuficiencia cardíaca que precipitaría el fallecimiento. Evitar la astenia puede ser un objetivo importante en fase paliativa para que la paciente pueda mantenerse lo más activa posible. Hay que tener en cuenta, sin embargo, que según la enfermedad progrese, la astenia tendrá un origen multifactorial causada tanto por la anemia como por el aumento de actividad metabólica de la enfermedad.

*Se inicia atención en domicilio por parte de la unidad de atención paliativa. Se acuerda inicio de quimioterapia paliativa oral junto con transfusiones de plaquetas y hematíes, explicando que el objetivo es evitar el sangrado y la astenia, acordando ajustar la frecuencia según las necesidades de la paciente.*

*En las siguientes semanas, María presenta un aumento progresivo de las necesidades transfusionales, con un descenso más rápido de las cifras de hemoglobina en los análisis de control y un incremento progresivo de blastos en sangre periférica. No presenta signos de sangrado, pero sí astenia que aparece también más rápido tras las transfusiones de hematíes y con menor respuesta a éstas. Presenta dolores óseos que mejoran parcialmente con morfina oral pautada, con alguna crisis de dolor irruptivo importante que requiere rescate con morfina y lorazepam por ansiedad asociada.*

*Cuando se le explica que estos signos están en relación con el empeoramiento de su enfermedad, María dice que para ella es importante “aguantar” porque a través del trabajador social de la unidad paliativa han conseguido organizar un concierto con su grupo de música en su instituto en una semana. Aunque ella no pueda tocar la guitarra por el cansancio podrá participar cantando. ¿Qué planteamiento seguirá con respecto a las transfusiones?*

Las transfusiones de hematíes como medida terapéutica perseguían un objetivo doble: evitar la astenia y prolongar la vida de María mientras fuera beneficioso para ella. En el caso del primer objetivo, la falta de respuesta parece estar en relación con el origen multifactorial de la astenia por lo que las transfusiones dejarían de ser una medida útil. En cuanto a evitar la progresión de la anemia hay que tener en cuenta que está no se puede mantener indefinidamente, dado que a pesar de las transfusiones llegará un punto en que la gravedad del fallo medular desemboque en un cuadro de insuficiencia cardíaca o aparezcan otras complicaciones (sangrados, infecciones...) acompañadas de un empeoramiento sintomático.

Sin embargo, la propia paciente expresa el deseo de alcanzar un hito importante para ella. Si el marco clínico lo permite sería deseable mantener las transfusiones de hematíes mientras estas le permitan poder asistir al concierto. Aun así, es posible que se presente un empeoramiento brusco (infecciones, sangrado...) en el que el objetivo del concierto no sea realizable y sea ante el que se deba replantear la medida. El mismo planteamiento que se sigue con respecto a las transfusiones de hematíes es aplicable a la quimioterapia paliativa: en el momento en que frenar la progresión de la enfermedad no responda al mejor interés de María, deja de ser una medida terapéutica adecuada.

*Se explica la situación a María, decidiendo mantener tanto las transfusiones de hematíes como la quimioterapia paliativa hasta el concierto y valorando su evolución posterior. María puede acudir al concierto y participar cantando con su grupo de música. Al contar la experiencia al equipo dice que ha pedido a su grupo que “sigan haciendo el concierto una vez al año en su memoria”.*

*En los días siguientes se constata un empeoramiento de la astenia, sin mejoría tras recibir la transfusión de hematíes. María se encuentra cada vez más dormida y con peor control del dolor óseo generalizado, encontrándose claramente despierta solo en los momentos en los que nota que o tiene mucho dolor o la sensación de que “se ahoga”. Presenta taquicardia y taquipnea con ritmo de galope a la auscultación cardíaca y algún crepitante en bases pulmonares junto con descenso de la saturación. Se inicia oxigenoterapia en gafas nasales que según ella le “alivia el cansancio”. Se explica a la paciente y a la familia que estos datos son compatibles con un empeoramiento importante de la enfermedad, siendo previsible que la*

*paciente fallezca en las próximas horas/días. Se deciden suspender tanto las transfusiones de hematíes como la quimioterapia paliativa. Además, la aparición de disnea y la probable pérdida progresiva de la vía oral hacen recomendable el inicio de una perfusión de morfina intravenosa. La paciente dice que "si eso es para dormirla no lo quiere" porque desde que está peor, ha notado ese efecto con las dosis de morfina pautadas a pesar de que le calman el dolor y la sensación de dificultad respiratoria ¿Cómo abordaría esta situación?*

La fase final de vida suele acompañarse de un empeoramiento del control sintomático del paciente, teniendo en ocasiones que intensificar medidas previas o aplicar nuevos tratamientos. En muchos casos se produce una disminución del nivel de consciencia y de la funcionalidad por el fallo de distintos órganos y sistemas como consecuencia de la progresión de la enfermedad (insuficiencia respiratoria por afectación pulmonar, disminución del flujo cerebral por insuficiencia cardíaca...).

En algunos casos, algunos síntomas pueden no responder a los tratamientos existentes convirtiéndose en este caso en síntomas refractarios para los que la única opción de tratamiento es la aplicación de una sedación paliativa<sup>(8)</sup>. Esta sedación busca disminuir el nivel de consciencia del paciente lo suficiente como para evitar el sufrimiento causado por el síntoma refractario. Su aplicación en pediatría se está realizando con los mismos principios que en población adulta, pero respetando las peculiaridades de la población infantojuvenil.

La sedación paliativa es una medida éticamente aceptada por distintas organizaciones internacionales que no busca en ningún caso acelerar el proceso de fallecimiento. A pesar de ello, es frecuente que los pacientes y su familia confundan su aplicación con la práctica de eutanasia o suicidio asistido, debiendo explicarse adecuadamente sus indicaciones y objetivos.

En el caso de María, los síntomas nos hablan de la presencia de una insuficiencia cardíaca secundaria a la anemia que puede precipitar el fallecimiento. Es probable que la sensación de somnolencia que percibe María se deba también a la propia insuficiencia cardíaca, manteniéndose más despierta en los momentos de peor control sintomático. De hecho, lo que se está planteando en este caso no es una sedación paliativa, sino el tratamiento sintomático de dolor/disnea con opioides, fármacos no considerados sedantes salvo a dosis superiores al rango empleado para las indicaciones presentes.

Es necesario resituar a la paciente en su situación clínica dado que es previsible que, con o sin medicación, pierda paulatinamente la consciencia. En el caso de que lleguemos al punto de requerir una sedación paliativa por mal control de síntomas, si la propia paciente lo rechazase, incluso a costa de contar con un mal control de síntomas, por preferir permanecer despierta, debería respetarse su voluntad para facilitar su despedida. Se podrían pactar medidas intermedias como la aplicación de una sedación intermitente en la que alterne momentos de mayor alerta con otros de mejor control sintomático.

*Se inicia una perfusión subcutánea de morfina con lo que María presenta un control aceptable de dolor y permanece lo suficientemente despierta, organizando reuniones de despedida con sus amigos y familiares en casa. En las siguientes 48 horas presenta un empeoramiento progresivo que en último término desemboca en su fallecimiento estando en casa, tranquila y acompañada por sus padres.*

*A las dos semanas del fallecimiento se realiza una visita de duelo con ambos padres. En ella, el padre refiere sentirse culpable por no haber hecho lo suficiente por su hija, dado que ha visto que hay distintos ensayos abiertos para su enfermedad en otros centros. Desde el equipo sanitario se repasa la trayectoria de la enfermedad, explicando que María recibió tratamiento con las terapias que cuentan con mayor evidencia y que la evolución final presentó una progresión muy rápida como para poder aventurar la evolución con tratamientos experimentales. Al finalizar la reunión, los padres entregan una copia en CD de una de las canciones del grupo de María que ella pidió que se les entregara tras su fallecimiento.*

Como parte de la atención paliativa se suele realizar una entrevista de duelo para responder a las dudas que los familiares puedan tener sobre la enfermedad y su manejo y formalizar el cierre de la relación terapéutica. Pueden aparecer dudas, más allá de la atención paliativa, incluyendo aspectos relacionados con la causa de la enfermedad y los posibles cursos de acción que se siguieron. Se debe ofrecer información clara sobre las decisiones tomadas por parte de familia y el equipo sanitario. El acompañamiento psicológico puede mantenerse en el tiempo en función de las necesidades de la familia.

La trascendencia y el sentido de legado son aspectos importantes de la espiritualidad en los adolescentes. No es infrecuente que los pacientes preparen cartas, cuentos, poemas o dibujos de despedida, de manera que sientan que una parte de ellos sigue acompañando a sus seres queridos. El equipo de atención paliativa debe facilitar este tipo de expresiones, respetando la privacidad y deseos de los pacientes.

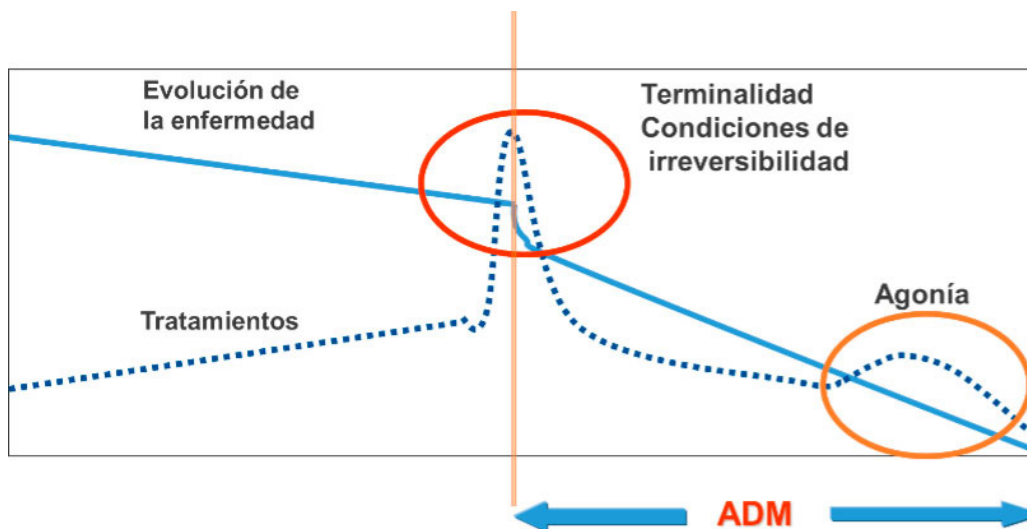
## Tablas y figuras

Tabla 1. Clasificación de la ACT

ACT	Subgrupo	Definición	Ejemplos	Característica principal
1	a	Enfermedad que limita la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero puede fallar.	Cáncer	Curación posible
	b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano	Sepsis	Muerte es posible
2		Enfermedades en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible	Fibrosis quística Distrofia Muscular Duchenne	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
3	a	Enfermedades progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Mucopolisacaridosis	Implacable Evolución usual en años
	b	Enfermedades progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo	Atrofia Muscular Espinal I Cáncer metastásico	Implacable Evolución usual en meses
4		Situaciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud	Parálisis cerebral infantil grave Síndromes polimalformativos	Impredecible
5	a	Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente	Trisomías Anencefalia	Cuidados paliativos durante el embarazo
	b	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento	Prematuridad extrema	Diagnóstico no esperado. Incertidumbre pronóstica

Modificada por R. Martino.

Figura 1. Trayectoria clínica del paciente y punto de inflexión



ADM = adecuación dinámica de medidas.

Con permiso de R. Martino.

## Bibliografía

1. Vilarrubi SN. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en Pediatría. *Anales de Pediatría*. 2018 Jan;88(1):1-2.
2. De Noriega Echevarría I, Del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Capítulo 158. Cuidados paliativos, duelo. Malas noticias. En Hidalgo Vicario MI, Rodríguez Molinero L, Muñoz Calvo MT. *Medicina del Adolescente. Atención Integral*. (3ªEd.) 2020. SEMA. In.
3. De Noriega Echevarría I, Rigal Andrés M, Martino Alba R. Adolescente con cáncer y cuidados paliativos. *Adolescere* 2019; VII (2); 55-66.
4. San Román Ortiz L, Martino Alba R. Enfoque Paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016; XX (2):131.e1-131.e7.
5. Craig F, Lidstone V. Adolescents and young adults en Goldman A, Hain R, Liben S, editors. *Oxford textbook of palliative care for children*. 2nd ed. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2012. pp 295-308. In.
6. Rigal M, del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Vivir (y morir) a mi manera. La atención a adolescentes en cuidados paliativos. *Adolescere* 2015; III (3): 30-49.
7. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz*. 2008 Aug;22(4):401-8.
8. Organización Médica Colegial (OMC, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Guía de sedación paliativa* [Internet]. 2021 [citado 26 feb 2022]. Disponible en: [https://www.aulainterdisciplinar.com/sites/default/files/guia\\_de\\_sedacion\\_2021.pdf](https://www.aulainterdisciplinar.com/sites/default/files/guia_de_sedacion_2021.pdf).

## PREGUNTAS TIPO TEST

### 1. Sobre la toma de decisiones en los pacientes adolescentes, señale la respuesta FALSA:

- a) Debe valorarse la competencia del menor de edad ante cada decisión concreta.
- b) El bien superior del menor no solo se ciñe a la esfera física de la enfermedad, sino que tiene en cuenta otras esferas de su vida.
- c) Un mismo paciente puede ser competente para una decisión y no para otras.
- d) Incorporar al proceso de información al paciente es un paso previo para poder participar en la toma de decisiones.
- e) Siempre será imprescindible que el paciente adolescente firme el consentimiento informado ante decisiones clínicas, incluso cuando no esté de acuerdo.

### 2. Sobre la atención psicosocial a pacientes adolescentes al final de la vida, señale la respuesta FALSA:

- a) La espiritualidad se debe restringir a pacientes con creencias religiosas establecidas.
- b) La ansiedad puede ser secundaria a un mal control sintomático.
- c) No es infrecuente que pacientes adolescentes con enfermedades graves puedan verse infantilizados por sus padres o el personal sanitario.
- d) Deben facilitarse espacios físicos de privacidad.
- e) La presencia de una enfermedad grave puede favorecer la incursión en conductas de riesgo, como ingesta de alcohol o drogas.

### 3. Sobre la fase final de vida en pacientes adolescentes, señale la respuesta FALSA:

- a) El control sintomático es especialmente importante, dado que la fase final de vida puede acompañarse de un empeoramiento de estos.
- b) En la medida de lo posible, detectar la presencia de signos que nos alerte de la proximidad del final de vida.
- c) Ante la fase final de vida, siempre debe iniciarse una sedación paliativa, para evitar que el paciente sea consciente de su propio fallecimiento.
- d) Con una planificación anticipada de cuidados adecuada, la atención al final de la vida puede realizarse en el domicilio del paciente.
- e) Tras el fallecimiento del paciente, es conveniente realizar una reunión de duelo entre el equipo y la familia.

Respuestas en la página 104

# Aspectos bioéticos y legales en la vacunación del adolescente

**M.I. Hidalgo Vicario<sup>(a)</sup>, F. De Montalvo Jääskeläinen<sup>(b)</sup>, F. Martín-Torres<sup>(c)</sup>, F. Moraga-Llop<sup>(d)</sup>, M.J. Cilleruelo Ortega<sup>(e)</sup>, A. Montesdeoca Melián<sup>(f)</sup>, J.T. Ramos Amador<sup>(g)</sup>, A. Morán Bayón<sup>(h)</sup>, J. Jimeno Sanz<sup>(i)</sup>, F. García-Sala Viguer<sup>(j)</sup>, J. Benito Fernández<sup>(k)</sup>.** <sup>(a)</sup>Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia (SEMA). <sup>(b)</sup>Comité de Bioética de España. <sup>(c)</sup>Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago, Grupo de Genética, Vacunas, Infecciones y Pediatría (GENVIP). <sup>(d)</sup>Asociación Española de Vacunología (AEV). <sup>(e)</sup>Asociación Española de Pediatría (AEP). <sup>(f)</sup>Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap). <sup>(g)</sup>Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP). <sup>(h)</sup>Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen). <sup>(i)</sup>Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG). <sup>(j)</sup>Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y de Atención Primaria (SEPEAP). <sup>(k)</sup>Sociedad Española de Urgencias Pediátricas (SEUP).

Publicación del libro en diciembre 2021. Madrid: Undergraf; 2021. ISBN: 978-84-09-36694-1. Disponible en: <https://www.adolescenciasema.org/calendario-de-vacunaciones-del-adolescente/>

**Fecha de recepción:** 01-04-2022

**Fecha de publicación:** 30-06-2022

Adolescere 2022; X (2): 84-90

## Resumen

En el documento, liderado por la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia y con la participación, en total, de nueve sociedades científicas pediátricas y de medicina general, se exponen los calendarios de vacunaciones del adolescente del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y de la Asociación Española de Pediatría, a través de su Comité Asesor de Vacunas. También se propone una serie adicional de vacunas que tienen indicación a juicio del profesional que atiende al adolescente, o una recomendación sujeta a determinadas circunstancias (viajes, factores de riesgo) y que podrán incorporarse progresivamente en el calendario de vacunaciones del adolescente. A continuación se exponen las respuestas a determinadas preguntas sobre los aspectos bioéticos y legales a tener en cuenta en la administración de las vacunas.

**Palabras clave:** *Vacunas; Inmunización; Adolescencia; Calendario de vacunación; Aspectos bioéticos; Aspectos legales.*

## Abstract

In this document, led by the Spanish Society of Adolescent Medicine and with the participation, in total, of nine pediatric and general medicine scientific societies, the adolescent vaccination schedules of the Interterritorial Council of the National Health System and the Spanish Association of Paediatrics, through its Vaccine Advisory Committee are presented. An additional series of vaccines are also proposed, which are indicated in the opinion of the professional who cares for the adolescent, or a recommendation subject to certain circumstances (travel, risk factors), and which may be gradually incorporated into the adolescent's vaccination schedule. Below are the answers to certain questions about the bioethical and legal aspects to be taken into account in the administration of vaccines.

**Key words:** *Vaccines; Immunization; Adolescence; Vaccination schedule; Bioethical aspects; Legal aspects.*

## ¿Tiene el adolescente plena capacidad de obrar para dar su consentimiento a una vacuna?

La vacunación de los menores de edad adolescentes constituye, desde una perspectiva ético-legal, una cuestión especialmente compleja, como lo son, en general, los tratamientos médicos en esta población. Ello es así porque el adolescente se encuentra precisamente en la fase final del tránsito entre la minoría de edad y la mayoría de edad sanitarias, es decir, entre una capacidad de obrar limitada y una plena capacidad de obrar, equiparable a la de los mayores de edad.

A estos efectos, cabe recordar que la mayoría de edad se adquiere en nuestro ordenamiento jurídico a los 18 años, pero a efectos fundamentalmente del ejercicio de los derechos y libertades políticas (artículo 12 de la Constitución Española). El propio ordenamiento jurídico reconoce la capacidad de obrar al menor de edad, y especialmente al adolescente, para muchos actos y negocios jurídicos; entre ellos, en particular, los referidos a los tratamientos médicos.

El artículo 9.3 c) de la Ley 41/2002 de autonomía del paciente regula el régimen de la capacidad de obrar del adolescente en el ámbito sanitario, y así dispone que el consentimiento lo prestará su representante legal (consentimiento por representación) cuando el paciente menor de edad no sea capaz, intelectualmente ni emocionalmente, de comprender el alcance de la intervención, después de haber escuchado su opinión, sobre todo a partir de los 12 años de edad.

Así pues, el citado precepto no establece una edad determinada a partir de la cual el adolescente pueda tener capacidad de obrar, lo que en el ámbito sanitario se traduce en la capacidad de autorizar o rechazar un tratamiento médico. Simplemente, se establece que tal facultad se modulará de acuerdo con su capacidad intelectual y emocional en relación con el correspondiente tratamiento médico. Así pues, concurrirían dos elementos, uno subjetivo, representado por la madurez intelectual y emocional del adolescente, y otro objetivo, relacionado con la naturaleza y las consecuencias del acto médico.

En el ámbito de las vacunas podría afirmarse que, desde la perspectiva objetiva, el propio acto de la vacunación no constituye algo novedoso para el adolescente, ya que habitualmente habrá sido vacunado en anteriores etapas de su vida, y además no suele conllevar riesgos relevantes para su salud o, al menos, estos serán muy infrecuentes.

Por ello, podría afirmarse que el adolescente puede gozar de capacidad para autorizar o rechazar una vacuna, siempre que pueda constatarse que dispone de madurez intelectual y emocional.

A tal conclusión también se puede llegar por el propio paradigma en el que se asienta, en general, el régimen de la capacidad de obrar de los menores de edad según la Ley Orgánica 1/1996, sobre todo tras su reforma de 2015. En la «Exposición de motivos» se describe en los siguientes términos que exponemos de manera resumida:

*Las transformaciones sociales y culturales operadas en nuestra sociedad han provocado un cambio en el status social del niño y como consecuencia de ello se ha dado un nuevo enfoque a la construcción del edificio de los derechos humanos de la infancia.*

*Este enfoque reformula la estructura del derecho a la protección de la infancia vigente en España y en la mayoría de los países desarrollados desde finales del siglo xx, y consiste fundamentalmente en el reconocimiento pleno de la titularidad de derechos en los menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos.*

*El desarrollo legislativo posconstitucional refleja esta tendencia, introduciendo la condición de sujeto de derechos a las personas menores de edad. Así, el concepto «ser escuchado si tuviere suficiente juicio» se ha ido trasladando a todo el ordenamiento jurídico en todas aquellas cuestiones que le afectan. Este concepto introduce la dimensión del desarrollo evolutivo en el ejercicio directo de sus derechos.*

*Las limitaciones que pudieran derivarse del hecho evolutivo deben interpretarse de forma restrictiva. Más aún, esas limitaciones deben centrarse más en los procedimientos, de tal manera que se adoptarán aquellos que sean más adecuados a la edad del sujeto.*

*El ordenamiento jurídico, y esta Ley en particular, va reflejando progresivamente una concepción de las personas menores de edad como sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social; de participar en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades y en la satisfacción de las necesidades de los demás.*

*El conocimiento científico actual nos permite concluir que no existe una diferencia tajante entre las necesidades de protección y las necesidades relacionadas con la autonomía del sujeto, sino que la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección a la infancia es promover su autonomía como sujetos.*

Sin embargo, este nuevo paradigma de la toma de decisiones del adolescente en el ámbito de la salud, que va a favor de que el adolescente pueda autorizar o rechazar una vacuna, sin intervención de sus padres, queda matizado, a continuación, por el propio artículo 9, cuando en su apartado 4 dispone que si se trata de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en el supuesto del artículo 9.3 c) no cabe prestar el consentimiento por representación. Y esto se completa a continuación señalando que, no obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del menor.

Ello significa, pues, que el menor de edad tendrá plena capacidad de obrar en el ámbito sanitario a partir de los 16 años, salvo que el correspondiente tratamiento suponga un grave riesgo, en cuyo caso, la capacidad no se alcanzará hasta la mayoría de edad común, es decir, los 18 años.

Trasladado todo ello al ámbito de la vacunación de los adolescentes, puede afirmarse que, en principio, existe una presunción de plena capacidad de obrar del menor de edad para autorizar o rechazar una vacuna, cuando cuente con 16 o más años, aunque si el menor de edad tuviera menos años también podrá aceptarse que preste el correspondiente consentimiento, sin participación de sus padres, siempre que goce de suficiente madurez intelectual y emocional para entender lo que supone vacunarse. En este último caso, la carga de la prueba recae sobre el profesional sanitario, ya que no se presume la plena capacidad de obrar, como ocurre con el adolescente de 16 o más años.

## ¿Pueden el adolescente o sus padres (actuando estos por representación) rechazar la vacuna?

Nuestro ordenamiento jurídico no recoge ninguna norma que imponga la obligatoriedad de las vacunas, salvo, con ciertas dudas por la falta de mención expresa en la norma, en los casos de grave riesgo para la salud colectiva, como serían los supuestos de epidemia y, más aún, de pandemia. En estos casos puede entenderse que la decisión por parte de la autoridad pública de vacunar obligatoriamente a aquella población que rechace hacerlo estaría amparada por lo dispuesto en el artículo 3 de la Ley Orgánica de medidas especiales en materia de salud pública («con el fin de controlar las enfermedades transmisibles, la autoridad sanitaria [...] podrá adoptar las medidas [...] que se consideren necesarias en caso de riesgo de carácter transmisible») y en el artículo 9.2 a) de la Ley de autonomía del paciente, que establece que los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, cuando exista riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley.

Sin embargo, al valorar el rechazo a la vacuna hay que diferenciar entre que el sujeto adolescente, según lo explicado en el apartado anterior, esté actuando en su representación por disponer de la suficiente madurez intelectual y emocional, o que la decisión la adopten sus representantes mediante el consentimiento por representación.

En el primer caso, las facultades de rechazo de las vacunas del adolescente «maduro» serían, en principio, las mismas que las de un mayor de edad, salvo que nos encontremos en un contexto de grave riesgo para la salud colectiva y las autoridades públicas hayan decidido la vacunación obligatoria, cumpliendo esta con los requisitos de la proporcionalidad. El adolescente con madurez intelectual y emocional suficiente para prestar el consentimiento a la vacunación no podría rechazarla, en las mismas condiciones que cualquier otro ciudadano, al haberse impuesto como obligatoria por el contexto de grave riesgo para la salud colectiva.



Sin embargo, junto a ello, cabe también recordar lo que dispone el artículo 9.4 párrafo 2.º, cuando señala que el adolescente de 16 o más años no tiene capacidad para rechazar el tratamiento cuando ello suponga un grave riesgo para su salud. Así pues, aun cuando no se haya adoptado una medida de vacunación obligatoria por la autoridad pública en un concreto contexto de grave riesgo para la salud colectiva, puede aceptarse que el adolescente no pueda rechazar la vacuna si, en el caso concreto, tal rechazo suponga un grave riesgo para su vida o integridad.

Por lo tanto, el adolescente con madurez intelectual y emocional puede rechazar la vacuna, como un mayor de edad, excepto cuando exista una situación de grave riesgo para la salud colectiva y se haya impuesto la vacunación obligatoria como medida necesaria, o que no vacunar a dicho adolescente suponga, en su caso concreto, un grave riesgo para su salud.

Por lo que se refiere a los casos en que el consentimiento a la vacunación del adolescente se presta por representación, es decir, cuando deben dar la autorización los padres, es importante recordar que el artículo 9 de la Ley de autonomía del paciente dispone, en su apartado 6, que los padres deben actuar siempre procurando el mayor beneficio para la vida o salud de su hijo, y si la decisión de los padres es contraria a dichos intereses, deberá ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

Así pues, es posible afirmar que los padres no pueden, en principio, rechazar la vacunación de su hijo adolescente cuando tal decisión ponga en riesgo la salud de este. Los padres solo pueden actuar bajo el principio de beneficencia, en cuanto están decidiendo sobre un tercero, su hijo. El rechazo a la vacunación del niño por parte de sus padres carecería de toda eficacia jurídica, pudiendo anularse y ser suplida tal negativa por la autoridad pública, dado que aquellos habrían actuado de manera maleficente en el ejercicio de sus funciones de la patria potestad y custodia, es decir, en contra de la salud de su hijo. Es más, tal rechazo tendría legalmente la consideración de «situación de riesgo» en los términos que incorpora la Ley Orgánica 1/1996, cuando señala en su artículo 17.10 que «la negativa de los progenitores, tutores, guardadores o acogedores a prestar el consentimiento respecto de los tratamientos médicos necesarios para salvaguardar la vida o integridad física o psíquica de un menor constituye una situación de riesgo. En tales casos, las autoridades sanitarias pondrán inmediatamente en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, tales situaciones a los efectos de que se adopte la decisión correspondiente en salvaguarda del mejor interés del menor».

Cuando los padres están en situación de separación o ruptura familiar, si la custodia la ostenta uno de los dos o es compartida (manteniendo ambos la patria potestad, que es lo habitual), puede aceptarse la vacunación con el consentimiento por representación de uno de los progenitores (el que tenga la custodia en exclusiva o uno de los que la tengan compartida) cuando se trate de una vacuna ordinaria, es decir, de las recogidas en el correspondiente calendario, ya que se trataría de una decisión no extraordinaria. En caso de tratarse de una vacuna extraordinaria, no prevista en el correspondiente calendario, la facultad de uno de los padres de consentir sin compartir la decisión con el otro dependerá de los riesgos ordinarios o extraordinarios que pudiera provocar la vacuna como tratamiento preventivo. Si el riesgo de la vacuna no es extraordinario, se seguiría el mismo régimen que hemos descrito al inicio de este párrafo.

¿Y qué ocurre cuando uno de los padres, tanto si tiene la custodia en exclusiva como si es compartida, rechaza la vacuna? En este caso, debería entenderse que el rechazo va en contra del mejor interés del menor de edad y, por tanto, se aplicaría lo dispuesto en el artículo 9.6 de la Ley de autonomía del paciente y en el artículo 17.10 de la Ley Orgánica 1/1996.

## ¿Son de aplicación los criterios anteriores en cuanto al rechazo por los padres de la vacunación de su hijo adolescente frente a la COVID-19?

En el caso de la vacuna frente a la COVID-19, con el estado actual de la evidencia científica, el problema radicaría en que, no siendo la vacunación del adolescente un acto que suponga, claramente, un beneficio individual para este, sino principalmente para la salud colectiva, el régimen que hemos descrito, en

virtud del cual los padres no pueden rechazar la vacunación de su hijo, quedaría algo matizado, ya que no podrá afirmarse que el rechazo de los padres es maleficente para la salud su hijo, sino para la salud colectiva. Y a estos efectos, debemos recordar que la decisión de vacunar a un adolescente frente a la COVID-19, cuando el riesgo de una evolución tórpida e incluso mínimamente grave de la COVID-19 es, según la evidencia científica actual, claramente improbable, se estaría obrando no en su beneficio, sino en el de la colectividad, y ello podría atentar contra la dignidad del adolescente al cosificarle, al tratarle como un mero medio en beneficio de un fin colectivo.

Podría también afirmarse que obligar a un niño a vacunarse cuando no existe beneficio individual, basándose exclusivamente en el beneficio para la colectividad, podría suponer un atentado a su dignidad, al tratarle como un mero medio u objeto para satisfacer los intereses colectivos, lo que, además, no puede ser salvado por la autonomía del que así lo acepta, al carecer el niño aún de plena capacidad de obrar y, por tanto, de autorizar algo que no le beneficia individualmente, y también al propio principio del interés superior del menor.

El problema de esta vacunación, desde una perspectiva ético-legal y en comparación con las vacunas que están indicadas para evitar muchas otras enfermedades víricas y bacterianas en la infancia, es que, si bien en relación con estas la falta de vacunación del niño supone un riesgo no solo para la salud colectiva, sino también para la propia salud individual, en lo que se refiere a la vacuna frente a la COVID-19 los datos científicos indican que las posibilidades de que un niño desarrolle COVID-19, y más aún, de que esta evolucione de manera tórpida o con un cuadro grave, son muy pequeñas.

Así pues, si el motivo para vacunar a los niños quedara justificado por el interés colectivo, y no tanto por el interés individual para su salud, a diferencia de las demás vacunas que se aplican habitualmente en la infancia, la negativa de los padres a su vacunación no podría considerarse una decisión de riesgo para la salud de su hijo, sino solo de riesgo para la salud de la colectividad.

Este argumento, que en principio podría informar en contra de impedir que los padres del niño puedan rechazar su vacunación frente a la COVID-19, al fundamentarse esta no en un beneficio individual sino en un beneficio colectivo, puede ser, sin embargo, contradicho a partir de dos contraargumentos:

- En primer lugar, la vacunación de los niños no puede afirmarse que se haga en exclusivo interés de la colectividad sin beneficio individual para su salud, en la medida en que no puede descartarse de manera absoluta que vayan a contraer la COVID-19 y desarrollarla con graves consecuencias para su salud. La literatura científica describe casos que, aunque excepcionales, demuestran que los niños pueden estar expuestos a la enfermedad sin la presencia de antecedentes ni de un cuadro previo. Así pues, el beneficio individual no puede ser excluido, sino meramente minorado, lo que es distinto.
- Por otro lado, sin la vacunación de todos, o al menos de muchos niños, no es posible alcanzar la inmunidad colectiva o de grupo, ya que la población infantil (0 a 14 años) supone un poco más del 15 % de la población total, porcentaje al que habría que sumar el de las personas que se han negado a recibir la vacuna. De este modo, la presencia de reservorios no descartaría que en el futuro nuevas variantes del virus pudieran afectar, incluso gravemente, la salud de los niños. En el estado actual de la pandemia y del conocimiento del virus, por ahora no es muy probable, pero en modo alguno es descartable a medio o largo plazo, sobre todo si no se alcanza la inmunidad colectiva.

Los datos preliminares indican que la enfermedad causada por variantes de interés sigue siendo leve en los niños pequeños, aunque continúa siendo esencial una estrecha vigilancia de las variantes emergentes, pues no puede descartarse que surja una variante que cause una enfermedad grave en los niños, como el síndrome respiratorio de Oriente Medio (Jennie, et al. Vaccinating children against SARS-CoV-2. *BMJ*. 2021;373:n1197).

Están surgiendo nuevas variantes a medida que el virus se adapta a su huésped humano y a la inmunidad generada por infecciones anteriores por SARS-CoV-2 y por la vacunación. Por tanto, puede considerarse fundamental la vacunación de los niños para reducir la transmisión que puede volver a poner en riesgo la salud de los adultos (Jennie, et al. Vaccinating children against SARS-CoV-2. *BMJ*. 2021;373:n1197). Y desde una perspectiva epidemiológica, si dejamos a los niños sin vacunar cuando los adultos han logrado ya la protección inmunitaria, no puede excluirse la posibilidad de que los niños no vacunados se conviertan en el refugio del virus, dado que la mayoría de los casos de COVID-19 en ellos son leves y asintomáticos (Zou y Cao. COVID-19 vaccines for children younger than 12 years: are we ready? *Lancet*. 2021 Jun 28;S1473-3099(21)00384-4. Online ahead of print).

Además, el beneficio de la vacunación frente a la COVID-19 de un niño podría fundamentarse también en la mejora de su salud mental y su bienestar, y en facilitar el regreso a la normalidad, incluida la reanudación de la presencia en las clases y de las interacciones sociales importantes para el desarrollo infantil (Editorial. Should we vaccinate children against SARS-CoV-2? *Lancet Infect Dis.* 2021;21:889). También se han destacado ciertos beneficios «indirectos» de la vacunación de los niños, al reducirse a través de su inmunidad el costo familiar de la enfermedad de sus padres, con el consiguiente impacto en la economía familiar y la situación de estrés crónico que puede generar para todos los miembros de la familia (Klass y Ratner. Vaccinating children against Covid-19 — the lessons of measles. *N Engl J Med.* 2021;384:589-91).

Así pues, el requisito ético-legal de que concurra un beneficio individual para el niño que va a ser vacunado no debe quedar circunscrito a los beneficios estrictamente vinculados a la salud física, sino también a los beneficios para su salud mental y, en general, su bienestar, y parece que, a este respecto, la vacunación puede incrementar notablemente dicho bienestar al permitirle integrarse con mayor facilidad en el desarrollo de actividades indispensables en el desarrollo de su personalidad, tales como acudir a la escuela o compartir juegos con sus pares.

En segundo lugar, debemos recordar que nuestro ordenamiento jurídico admite, excepcionalmente, aplicar un tratamiento a un menor de edad sin que concurra, en principio, el interés individual, y solo considerando el interés para terceros o para la colectividad. Un ejemplo de ello lo encontramos en el ámbito de la regulación de los ensayos clínicos, que por analogía puede aplicarse al debate que nos ocupa. La regulación de los ensayos clínicos ha permitido, con carácter general, la participación de sujetos sin beneficio potencial directo para ellos en la investigación. En el caso concreto de los menores de edad, se admite siempre que existan datos que permitan prever que los beneficios esperados superan los riesgos o, en su defecto, que el riesgo que conlleva el ensayo es mínimo y que las intervenciones a que van a ser sometidos los sujetos del ensayo, menores de edad en este caso, son equiparables a las que corresponden a la práctica médica habitual en función de su situación médica, psicológica o social. Aplicando estos requisitos por analogía a la vacunación de los niños frente a la COVID-19, puede afirmarse que concurren ambos, en la medida en que el riesgo descrito para la vacuna es, en principio, mínimo, no puede descartarse un beneficio individual y la vacunación es una práctica médica habitual en un menor de edad. Además, se exige que, junto a los ya descritos principios de minimización del riesgo y de equivalencia de la práctica médica habitual, se cumplan dos requisitos más: 1) que del ensayo se puedan obtener conocimientos relevantes sobre la enfermedad o situación objeto de investigación, de vital importancia para entenderla, paliarla o curarla, es decir, un principio de especial relevancia o trascendencia del acto de salud, lo que en el caso de la vacunación frente a la COVID-19 concurre, dada la grave situación de pandemia en la que aún nos encontramos; y 2) que estos conocimientos no puedan ser obtenidos de otro modo, es decir, un principio de necesidad, que tampoco estaría ausente dado que es harto difícil alcanzar la inmunidad de grupo o colectiva sin vacunar a los niños.

En relación con estos dos últimos aspectos, cabe recordar que habitualmente la vacunación de los niños con el fin de inducir una inmunidad colectiva ha demostrado ser eficaz para prevenir la propagación de muchas enfermedades infecciosas, en las que los niños tienen un papel importante en la transmisión. Un alto nivel de inmunidad en un grupo de edad que es importante para la transmisión puede crear inmunidad colectiva en otros (Kim et al. Vaccine herd effect. *Scand J Infect Dis.* 2011;43:683-9), y se sabe que en determinadas situaciones la inmunización de los niños es más efectiva que la de las personas mayores, como ocurre en la gripe (Kim et al. Vaccine herd effect. *Scand J Infect Dis.* 2011;43:683-9), la enfermedad neumocócica (Pittet y Posfay-Barbe. Pneumococcal vaccines for children: a global public health priority. *Clin Microbiol Infect.* 2012;18(Suppl 5):25-36), el rotavirus (Lopman et al. Post-licensure experience with rotavirus vaccination in high and middle income countries; 2006 to 2011. *Curr Opin Virol.* 2012;2:434-42) y muchas otras (Velavan, et al. Herd immunity and vaccination of children for COVID-19. *Int J Infect Dis.* 2020;98:14-5).

Por último, una sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos, *Vavříčka and Others v. the Czech Republic*, 2021, señala que el deber de la vacunación infantil al que se oponen los padres no solo se fundamenta en la protección del propio niño, sino también en el deber de solidaridad social que permite justificar que se imponga la vacunación, incluso, a aquellos que se sienten menos amenazados por la enfermedad, cuando se trata de proteger a las personas más vulnerables.

En definitiva, aunque el régimen legal de la vacunación de un adolescente frente a la COVID-19 presenta unos matices que lo diferencian del que se aplica para el resto de las vacunas habituales en los menores de edad, existen determinados principios y normas que sí permitirían salvar el rechazo de los padres cuando la vacunación tiene un fin de protección de la salud colectiva.

## ¿Cómo actuar con las vacunas no financiadas? ¿Está justificado cambiar la pauta de vacunación oficial con argumentos razonados?

En cuanto a las vacunas no financiadas ni incluidas en el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud, el profesional sanitario puede vacunar al menor de edad si considera que ello responde al mejor interés para su salud, pero en este caso, si se produce algún daño generador de responsabilidad civil profesional, no podría quedar cubierto por el seguro de responsabilidad profesional del correspondiente sistema autonómico de salud, sino por el seguro personal del profesional.

Por otro lado, un cambio de vacuna oficial no plantea problemas legales porque, en principio, en la relación médico-paciente se mantienen determinadas facultades y derechos incluso frente a la Administración prestadora del servicio, pero en este caso al menos deben justificarse las razones de dicha decisión, para lo que la historia clínica es un instrumento indispensable al dejar constancia escrita en ella.



## Soliloquios otoñales

**E. Clavé Arruabarrena.**

Medicina Interna. Experto en Bioética. Hospital Donostia. Guipúzcoa.

Blog: *relatoscortoseji*



Suenan lejanos los trinos de unos pájaros, son como notas sueltas que en el aire se desvanecen. Los árboles están desnudos y las veredas se cubren de hojas muertas y frutos marchitos. Hace un viento húmedo, huele a moho, a podredumbre. Acabó el tiempo de recolección, queda el rastrojo. Aunque es tiempo de hacer balance, de revisar las pérdidas, de pensar en el invierno, sucumbo a la desgana y me entretengo con la banalidad de lo cotidiano, tomando un té a deshoras, remendando un bolsillo rasgado del pantalón, contemplando el hervor del agua donde se cuece una patata, trampeando el desasosiego.

Más tarde, cuando la luz se oculta, vuelve el acoso del tiempo, inexorable, puntual, inflexible. Miro al espejo y me devuelve una imagen familiar, deformada: el cabello ralo y canoso, el rostro arrugado, las

mejillas flácidas, el rictus depresivo de la boca, algunas cicatrices. Escudriño a través de la oscuridad de mis pupilas por el sendero que conduce a mi interior, buscando las heridas y las cicatrices de mi alma. Nada encuentro.

Al finalizar el día, medito sobre la brevedad de la vida, en que todo es efímero, fugaz, y me pregunto si existirá otra vida o si solo nos queda la nada. De súbito, me siento solo, vacío, perdido en estas cuatro paredes, minúscula materia en la inmensidad del universo. Entonces, cuando la angustia enrarece el aire que respiro, acuden al rescate el aliento de mis ausentes, la ternura de sus caricias; los siento muy dentro de mí, por eso sé que me instalaré en el alma de mis descendientes, para abrazarlos cuando lo necesiten. Me envuelve una silenciosa calma, me sosiego, duermo.

.....

Acuden a mi memoria imágenes de mi infancia, remembranzas que nutren este cuerpo que envejece, y se deteriora, de manera irremediable. Era una tarde de verano, yo estaba sentado en el suelo de la cocina jugando con el polvillo que se movía a través de los rayos de sol que entraban por la ventana. A mi lado, un barreño de metal contenía unas sábanas blancas inmersas en agua azulada con polvos de añil; olía a lejía. Mi madre tarareaba una canción mientras restregaba la ropa en la fregadera. Entonces mi madre era una mujer joven y fuerte, y yo me sentía protegido, era feliz.

Siendo niño, mi madre me tomaba del hombro y, con ternura, me persignaba; después de santiguarme, repetía la señal de la cruz recitando esta letanía: *Dios te haga un chico bueno, guapo y un hombre de bien*; luego me estampaba un beso cariñoso en el rostro y me acompañaba hasta la puerta de casa. Yo caminaba hacia el colegio sin comprender bien el sentido de las frases que acababa de escuchar; pero quería mucho a mi madre y me esforzaba en ser el niño bueno, guapo y el hombre de bien que ella deseaba. Peinando canas, leí las *Meditaciones* de Marco Aurelio<sup>(1)</sup>. En sus pensamientos destaca, entre otros deberes, el de ser un *“hombre de bien”*, hacer lo que la naturaleza exige, sin desviar la mirada y como más justo nos parezca: con benevolencia, decoro y sin hipocresía. Estoy seguro de que mi madre no leyó nunca a Marco Aurelio y, sin embargo, formó parte de su vida, y, en consecuencia, de la mía.

Toda su vida temió que algo malo me ocurriera, rezaba para que Dios me protegiera y continuaba santiguándome, como al niño que ella veía, a pesar de que yo ya estuviera cursando estudios en la facultad de Medicina. Y, si salía de viaje, al deshacer la maleta, descubría en su interior unas hojas de laurel bendecidas el día de Ramos. Sufrí dos veces su muerte. La primera, larga y dolorosa, cuando contrajo la enfermedad de Alzheimer. La segunda, cuando me dejó huérfano para el resto de mis días.

Escuchando a los enfermos, transidos de dolor, gemir o clamar por sus madres en las noches de hospital, siempre he compadecido su sufrimiento. Su pesar, su desesperación, no me eran ajenos. Pienso que, al llegar mi hora, también llamaré a mi madre deseando sentirla cerca.

.....

Paseando por las cercanías de la estación del ferrocarril, me sobreviene un recuerdo doloroso. Viajo con mis dos hijos en el tren nocturno para Barcelona. No hace medio año desde el accidente en el que murió su madre. Nos instalamos en el coche cama. Le retiro la prótesis de la pierna a mi hija Irene, le molesta. Pasado mañana tenemos cita con un médico rehabilitador en el hospital Vall d'Hebron. No he querido que mi pequeño Omar sintiera mi ausencia, lo he

traído con nosotros. Tiene veintiún meses, le cambio los pañales antes de ponerle el pijama, está precioso. Les acuesto a los dos en las literas, se duermen enseguida. El traqueteo del tren me impide conciliar el sueño. Me embarga una enorme tristeza, temo no poder superar la situación en la que me encuentro, pero no quiero que los niños me vean así, no deseo transmitirles mi pesar. Llegamos a Barcelona, bajamos del tren y buscamos una pensión cerca del hospital. Mientras trato de liberarme del dolor que desgarrar mi alma, observo cómo la gente se afana por ganar el pan de cada día. La vida continúa. Por la tarde iremos al zoo, quiero que mis hijos conozcan a Copito de Nieve. Al día siguiente acudimos puntuales a la cita en el hospital. Después de valorar a Irene, el médico rehabilitador me da dos buenas noticias: la prótesis no es necesaria y me recomienda acudir al centro ASPACE de Donostia para continuar la fisioterapia.

Entonces tenía yo treinta y tres años, la vida me era adversa, había perdido buena parte de su sentido. Hice de tripas corazón, mis hijos eran muy pequeños, me necesitaban. Ahora tengo sesenta y siete años y Kilian, mi nieto, acaba de cumplir dos años y medio. Tomo conciencia de que no se debe perder la esperanza porque, a veces, la vida te sorprende brindándote una pizca de felicidad.

.....

Cada cierto tiempo repaso episodios de mi biografía preguntándome qué hubiera sucedido si las decisiones que tomé en determinados momentos hubieran sido otras; trato de imaginar cómo hubiera sido mi existencia en el caso de haber seguido un camino distinto. Este tipo de pensamientos ha sido una pesada losa en algunos periodos de mi vida, aunque nunca han llegado a torturarme. Pienso, por ejemplo, que si aquel fatídico cinco de marzo, tras haber finalizado la reunión que me condujo a Bilbao, no me hubiera quedado a comer y hubiera regresado directamente a casa, es posible que Merche no se hubiera desplazado con mi hija Irene a Zaldibia, o bien, que su salida hubiera podido retrasarse unos breves instantes y, en consecuencia, no habrían sufrido el accidente que modificó fatalmente nuestra existencia. Merche seguiría viva e Irene no habría sufrido ningún tipo de secuela. Pero luego, a renglón seguido, pienso en Marijose y en mi nieto Kilian. Es probable que no me hubiera vuelto a casar y que nunca hubiera existido Kilian. Y, quién sabe, la tristeza, quizá lo envolviera todo.

.....

Mi hijo, Omar, es noctámbulo, sus neuronas se activan por la noche. La música, las imágenes, las ideas, se desparra-man en su cabeza a medida que las sombras se van enseñoreando del día. Sus pupilas, dilatadas, se contraen con la luz de las farolas y los anuncios de neón. Camina rápido por la ciudad, siempre acompañado de su perro fiel. Enciende un cigarrillo tras otro que, a veces, se consumen sin apenas dar cuatro caladas. Bajo el firmamento, ora oscuro, ora iluminado por la luna y las estrellas, bullen en su mente un torbellino de planes, aromas, notas musicales que, en ocasiones, se aquietan al pasar por un punto de recogida de basuras. Mientras el chuchó husmea los desperdicios, él dirige su mirada atenta a los muebles dañados y piezas que, en sus manos diestras, pueden cobrar una nueva vida. De vez en cuando, encuentra fotografías y enseres que pertenecen a una persona que mudó su estancia en la tierra. Vidas sobrantes, acumuladas en vertederos de olvido, que se reciclan o se incineran mientras el resto del universo continúa. Lo que experimentaron, lo que aprendieron, las personas a quienes amaron, todo volatilizado, reducido a cenizas. A mi hijo, entonces, se le escapa alguna lágrima; y yo me siento sobrecogido al saber que, al morir, todo lo que pudieron crear y aportar a la sociedad, nunca existirá. De inmediato pienso en las terribles pérdidas para la humanidad de tantas vidas segadas por la violencia, las guerras, las enfermedades o los accidentes, y una inmensa tristeza se adueña de mi espíritu.

Un día mi hijo me regaló uno de sus hallazgos: varias libretas manuscritas, algunos libros antiguos y un pasaporte datado en los años 20 del siglo pasado. Se trataba de un hombre cercano a la cincuentena, extranjero, bien parecido, con bigote y lentes redondas. En el salvoconducto se señalaba que su rostro era ovalado y sus ojos grises. Me sentía como un usurpador invadiendo retales de su intimidad, pero la curiosidad superó mi voluntad impidiendo que me deshiciera de aquel pequeño tesoro. El sujeto recopilaba, con una caligrafía excelente y en distintos idiomas, frases de literatos, filósofos o artistas célebres. Yo, mientras repasaba los cuadernos de este forastero, cavilaba sobre el deseo que tenemos de permanecer en el recuerdo, de que no se olviden de nosotros enseguida. Fue uno de los motivos por los que deseé saber más de la vida de este personaje, averiguar algo de su pasado, conocer las razones que determinaron que dejase su país de origen y se afincara en San Sebastián. Creía que, de esa manera, proporcionaba una oportunidad de revivirlo, de rescatarlo de la desmemoria de los vivos. Mas, pronto acudieron a mi mente los fracasos que había cosechado en mis intentos por recabar información de algunos de mis parientes ya fallecidos, y me desalenté.

.....

He llevado una vida corriente, no me ha sucedido nada extraordinario. Hace tres años dejé de atender a enfermos en el hospital, me jubilé. Durante cuatro décadas, el dolor, la esperanza, el sufrimiento, el sosiego y la muerte, han jalonado mi vida conformándome tal cual ahora soy; también los aciertos y los errores. Viví avances significativos, participé de buenos proyectos, fruto del trabajo de muchos profesionales; experimenté algunos fracasos, posiblemente por vivir a destiempo, también por carencia de ambición o por comodidad o, quizá, porque la vida me había reservado otros caminos.

Siempre he pensado que una medicina sin corazón no puede ser buena, que una medicina que exclusivamente se mueve en los límites de la razón, yerra. Hubiera deseado que los profesionales de mi tiempo hubiesen incorporado en su pensamiento a Blaise Pascal<sup>(2)</sup> y que todos hubiéramos sentido como él que *“el corazón tiene razones que la razón no comprende”*. Creo que si mirásemos con los ojos del corazón, podríamos mostrarnos más compasivos y acercarnos con una sensibilidad amorosa al sufrimiento de los enfermos.

Entre las experiencias profesionales que he vivido me resulta imposible olvidar la expresión de las miradas de personas que se suicidaron mientras yo les atendía. Siempre he sentido una gran inquietud por saber qué es lo que veían. Conforme ha ido discurriendo mi vida, presiento que lo que presenciaban era el horror, la soledad, la oscuridad, el vacío infinito. A veces pienso que si me hubiese acercado a ellos con el corazón más abierto hubiera captado mejor sus pesares, habría podido acompañarles mejor en su sufrimiento y, quizá, quién sabe, habrían continuado con sus vidas.

Durante algún tiempo, mi pensamiento estuvo repleto de clichés, de deseos, de utopías. Creía firmemente que las mujeres estaban más dotadas para el amor y la compasión. Por eso deduje que el desembarco de tantas mujeres en la profesión médica era lo que ésta necesitaba para un cambio de paradigma, para que, realmente -no de cara a la galería-, la medicina estuviera centrada en las necesidades del paciente. Me desencanté. Descubrí que las mujeres pueden ser igual de virtuosas o de inhumanas que los hombres, y que, en bastantes ocasiones, el enfermo está en la periferia de sus objetivos; que la medicina, que muchas veces se practica, está dirigida a un enfermo hipotético, imaginario, irreal. Por otra parte, me costó comprender cómo algunos intereses mezquinos, instalados en pequeñas parcelas de poder, se alejaban de la perspectiva del enfermo como centro de todo.

.....

He visitado a dos compañeras con las que compartí momentos inolvidables en el hospital. Las aprecio mucho, por distintos motivos. Las dos pertenecen a una generación anterior a la mía, ambas se han adentrado ya en el invierno de sus vidas.

La mayor de ellas vive sola, tiene ochenta y ocho años y se arregla con la ayuda de una cuidadora durante algunas horas al día. Agradece los minutos que su familia o los amigos le podamos dedicar, cada muestra de afecto que le podamos aportar. También da las gracias a Dios porque le ha proporcionado una vida larga y provechosa, pero cree que ya ha vivido suficiente y desearía abandonar este mundo sin sufrimiento. Me confesó que no le importaría dormir y no despertarse más; creo que lo desea incluso. Sin embargo, se resigna, cree en la voluntad de Dios, en que sus designios son inescrutables. Aseguró que, después, nos veríamos en el cielo. A pesar de expresarle mis dudas sobre si yo merecía ir al cielo, se mostró convencida de que allí nos volveríamos a ver.

La más joven está enferma desde hace un par de años, le cuesta respirar, le traicionó su corazón. Ahora, apenas sale de casa, la disnea limita su movilidad; su vida discurre entre cuatro paredes revestidas de recuerdos. Siempre ha sido una mujer optimista, y lo sigue siendo. Aunque desconoce cuánto tiempo más estará entre nosotros, no se engaña; sabe que se desliza por una pendiente que solo se detendrá en la muerte. No padece angustia, considera que la naturaleza actúa sabiamente, que llegará el día que tiene asignado y podrá descansar.

Ambas son mis amigas, profesoras de lo que resta de vida, me enseñan, al igual que muchos de los enfermos que he atendido, que a morir también se aprende.

.....

El otoño languidece. Unos gorriones corretean por el suelo alfombrado de hojas muertas afanándose por encontrar el sustento diario. El cielo, casi siempre gris; a veces, como hoy, soleado, pero con unos rayos que apenas calientan. Se oye un rumor de fondo, conversaciones entrecortadas, de vez en cuando algunas risas. Cuando menos lo espero, descubro algo que desconocía, es el universo que me sigue sorprendiendo. Me conmueve saber que, en unos pocos lustros, las naves espaciales amartizarán y el hombre colonizará Marte, que, más adelante, viajará a otros planetas. No sé si tendré tiempo de verlo, pero me siento dichoso pensando que mis hijos y mi nieto lo puedan ver.

Algunos de mis seres queridos no nacieron para envejecer, murieron jóvenes. Otros se ausentaron mediada mi vida. A veces, como si fuera un presagio, siento que se acerca la noche oscura, sin retorno. La ahuyento, pero, tenaz, vuelve cuando menos lo esperas. Entonces me pregunto cuánto tiempo tiene reservada la vida para mí. No obtengo respuesta, pero sí sé que haber amado, que ser amado, inunda de sentido mi vida. Cuando yo ya no esté, permanecerán los ríos, las montañas, el aroma de las flores, el canto de las aves... La vida continuará sin mí, y pienso que ha merecido la pena vivirla.

## Referencias

1. *Meditaciones*. Marco Aurelio.
2. *Pensamientos*. Blaise Pascal.

Autor de la ilustración: Omar Clavé Correas.



**L. Rodríguez Molinero.** Pediatra Acreditado en Medicina de la Adolescencia por la AEP.

### “He observado conductas sexuales en mi hijo y su amiga...”

No es raro encontrar a una madre (estadísticamente, según nuestra experiencia clínica, suelen ser ellas quienes viven estos casos como problemas) que se sorprende de algunos comportamientos que observa en sus hijos o hijas: besos, caricias y abrazos... como prácticas visibles y explícitas con los amigos, vecinos o compañeros de clase (entiéndase el plural como referido a ambos géneros). Detrás de estas preocupaciones hay “miedo” en los padres. Este miedo está relacionado con las propias experiencias o con las de los demás. El mejor modo de calmar ese “miedo” es dar información veraz, y transmitir seguridad para vivir la adolescencia de los hijos como algo bueno. Tener hijos adolescentes es una oportunidad de aprender lo que no se aprendió, recordar lo que se ha olvidado (nuestra adolescencia) y hacer planes optimistas y positivos en el futuro. Casi nada.

Intentar responder a estas preocupaciones en el tiempo de una consulta convencional es poco menos que imposible, pero algo se puede hacer. Lo primero es entender que los hijos crecen, y pasan de ser niños a convertirse en adolescentes, y en esta edad aparecen los deseos y los afectos sexuales (la atracción y el enamoramiento).

La RAE define el deseo como “movimiento afectivo hacia algo que apetece” y en este caso es el placer sexual. La adolescencia es una etapa en la que el individuo es especialmente vulnerable. Se unen los propios impulsos, derivados del cambio hormonal, a los derivados de la presión social a través de los medios, especialmente visuales, y por supuesto a una educación afectiva y sexual mejorable. No olvidemos que la sociedad es heterogénea, y junto a adolescentes preparados exquisitamente en conocimientos y valores, coexisten otros grupos que adolecen de todo lo contrario, sobre todo en grupos sociales multiculturales. Esto va a ser motivo de desencuentros y conflictos.

El crecimiento físico del adolescente va a seguir su curso; a la sociedad no la vamos a cambiar (recordemos a Bandura cuando describe la influencia social en los aprendizajes), pero sí podemos educar, y a esto podemos y debemos dedicar el tiempo generosamente, porque merece la pena.

Volvemos a la RAE, para que nos ayude a entender qué es educar: “Dirigir, encaminar, desarrollar y perfeccionar las facultades intelectuales y morales del niño o joven”. Los humanos somos seres sexuados física y psicológicamente. La unión del cuerpo y la mente ya no se discute: todo lo que afecta al cuerpo repercute en el alma y viceversa. Los besos, las caricias y la ternura tienen efectos en ambos lugares.

Tenemos que hablar del cuerpo con los adolescentes. Dar a conocer el cuerpo, nuestras hormonas, el sistema límbico emocional del placer y recompensas, y la relación con la genitalidad. Hay que explicarles cómo los deseos tienen la potencia que tienen en esta etapa de la vida debido a la inmadurez del córtex prefrontal que controla las conductas, y que la falta de ese control los lleva a no valorar algunas conductas de riesgo.



La Educación afectiva y sexual (EAS), debe comenzar desde la primera infancia. No se puede pensar que los niños no entienden. Es necesario contestar a las preguntas que nos vayan haciendo sin prejuicios.

En el fondo, cuando los padres nos hacen estas preguntas a los clínicos, muchas veces no es para atender al adolescente, sino para resolver las propias dudas. Ésa es la incógnita de la entrevista clínica, lo que llamamos "agenda oculta", aquello que no se pregunta directamente pero que es el núcleo de las preocupaciones.

Hay que fortalecer las enseñanzas morales de la familia ante las sociedades industriales y de consumo, que llegan a poner precio a todo, pasando de la represión moral (lo sexual es malo y pecaminoso) al liberalismo consumista (el disfrute como eje central de la vida afectiva y amorosa) o los nuevos mitos sobre las relaciones amorosas (el poliamor...).

Cuando decimos que hay que formar intelectual y moralmente, ¿a qué nos estamos refiriendo? La formación moral es parte de la educación del adolescente: "La educación moral es un proceso de aprendizaje que permite a los estudiantes y adultos en una comunidad escolar comprender, practicar e interesarse por los valores éticos fundamentales, tales como el respeto, la justicia, la virtud cívica y la ciudadanía, y la responsabilidad por sí mismo y por el prójimo. Sobre tales valores fundamentales se forman las actitudes y las acciones que son propias de las comunidades seguras, saludables e informadas que sirven como los cimientos de nuestra sociedad"<sup>(1)</sup>. Otros autores lo definen de la siguiente manera: "Entendemos la ética (la moral, a efectos sinónimos prácticos) como unos principios de valor universal, basados en la argumentación, que finalmente nos sirven para cometer menos errores, evitar sufrimientos y ayudarnos a gozar más y mejor en nuestra vida sexual y amorosa"<sup>(2)</sup> (López, 2017).

Hemos llegado a un punto importante, por lo profundo, y donde solo falta la reflexión sobre cuál es el papel de los padres como educadores y pedagogos. Los padres son personas importantes, por el vínculo que los hijos adolescentes tienen con nosotros en el desarrollo moral. Nuestro ejemplo y nuestras palabras pesarán mucho si van bien dirigidas, sin prejuicios, sabiendo nosotros que la sociedad que los hijos viven es distinta a la que nos imaginamos, y a la que ellos mismos se imaginan. También el hijo angelical vive en una fantasía de la que tiene que aterrizar.

A partir de aquí, solo falta la recomendación de lo mucho que hay escrito y que puede ser útil a los padres interesados, para que la vida afectiva y amorosa de todos sea lo más positiva posible.

## Referencias recomendadas

- 1.- *Formación en sexualidad, afectividad y género.* [https://data.miraquetemiro.org/sites/default/files/documentos/Formacion\\_sexualidad.pdf](https://data.miraquetemiro.org/sites/default/files/documentos/Formacion_sexualidad.pdf)
- 2.- *Educación sexual y ética de las relaciones sexuales y amorosas.* Félix López, Noelia Fernández y Rodrigo Carcedo. Editorial Pirámide. 2017.

## DUALIDAD

### Mi ángel de oriente      El falso amor

por Alejandro Marchena García, 17 años

“

Mi ángel de oriente  
Yo quiero quererte.

Desde tu preciosa sonrisa  
A tus manos, blancas y finas.  
Y tu prodigiosa cabeza  
Siempre deseosa de aprender.  
De veras no puedo comprender  
Como portas tanta grandeza.

Desde el principio lo supe:  
"Es ella". "Es ella". "Es ella."  
Y, efectivamente, tú eras  
Por la que mi amor cortar no pude.

Tal vez fuese un flechazo,  
Tal vez un desvarío adolescente  
Pero sí hay una cosa en mi mente,  
Necesito un beso y un abrazo.

Mi ángel de oriente  
Yo quiero quererte. ”



Esta es mi cara y cruz.  
Esta es mi dualidad.  
Tus cartas debes mostrar  
¿Estarás conmigo tú?

“

El amor mutuo da la felicidad.  
Es lo mejor de este mundo,  
Una perfección ideal.

Te da alegría, te hace mejor,  
Te da un apoyo sin igual,  
Te da alas para volar,  
Te da en el frío calor.

Pero el falso amor, ¡ay el falso amor!  
Si me lo preguntas, forastero,  
Decirte esto sí que puedo,  
No hay una mentira peor.

Cuando más alto vuelas por el cielo  
Esa persona tus alas cortará  
Caerás velozmente al suelo  
Y tu cabeza contra él se estrellará.

No podrás curar tu dolor  
Puesto que es la mayor traición  
Pero lo peor de este enredo  
Es que... ¡Tch...! todavía la quiero. ”



Esta es mi cara y cruz.  
Esta es mi dualidad.  
Tus cartas debes mostrar  
¿A cuál prefieres tú?

Ilustraciones: Alejandro Marchena García



### F. Notario Herrero

Pediatra. Unidad de Pediatría y Adolescencia. Clínica Ntra. Sra. del Rosario. Grupo HLA. Albacete. Presidente de la SEMA.

## Adolescentes e “influencers”

El poder social de los “reyes de internet” es casi ilimitado, las inversiones en publicidad han ido creciendo y creciendo. Como creadores de contenido, deben tener ciertas obligaciones mínimas, pero también es importante que ellos sean conscientes de su propia responsabilidad y el sector se autorregule. Quien no conoce a El Rubius, Ibai Llanos, Auronplay, TheGrefg, Dulceida, etc. Nuestros adolescentes que les siguen en Youtube, Tik Tok, Instagram o Twitch, los tienen de forma constante en su vida, los vídeos cortos son el contenido más demandado por su parte en cerca de un 60 %, según datos de la Comisión Nacional de los Mercados y la Competencia (CNMC), que ya recomendó en su día incluir en la Ley Audiovisual, principios que obliguen a estos prescriptores de opinión, a cumplir normas básicas de protección al menor. La verdad es que los padres se fijan mucho y cuestionan a los amigos de sus hijos y se les olvida a veces el efecto del modelo imitativo de otras figuras como los “influencers”. No olvidemos que a muchos de ellos, cercanos en edad, los ven como a un igual. Los “influencers” en redes sociales mueven un negocio en el que se facturan 93,7 millones de euros al año solo en campañas publicitarias. Con la nueva normativa, recién aprobada, se intenta regular la publicidad engañosa y encubierta por parte de los mismos en dichas redes sociales, introduciendo claros límites. Patricia San Miguel, profesora de la Universidad de Navarra, coordinadora del Libro Blanco de La Influencia Responsable, recuerda la importancia de la protección a los menores, colectivo vulnerable frente a este modelo mediático. Tenemos que ser conscientes que los adolescentes pasan mucho tiempo en estas plataformas y no suelen tener el criterio suficiente para discernir si el mensaje es desinteresado o detrás existen otros intereses. No todos los líderes digitales son un mal ejemplo, ya que algunos promueven conductas sociales adecuadas o informan con responsabilidad. Como apunta Marta Pellico, directora de Icmmedia: “Hay que trabajar la educación digital en el colegio, porque es una realidad en la que se van mover toda la vida”.

## Tabaquismo y adolescentes

Los adolescentes hoy en día tienen un gran abanico de posibilidades en el consumo de tabaco: cigarrillos tradicionales, tabaco de liar, marihuana, cachimbas o recientemente el “Snus”, estimulante sin humo que contiene nicotina y que se consume por vía oral, mezcla de tabaco, agua y sal y en ocasiones aromatizantes. Recordemos aquí y ahora que todas estas sustancias, sin distinción, aparte de la adicción que provocan son causantes o contribuyentes de patologías futuras como cáncer de pulmón, de faringe o laringe, entre otras. Si bien la edad media a la que se comienza a fumar se ha elevado ligeramente, se sitúa en la actualidad en los 14 años. Docentes, pediatras, neumólogos, defendemos la necesidad de perfilar un enfoque específico para esta edad. Pero ¿cómo concienciar a los adolescentes y jóvenes desde el sistema sanitario? En estos días y en el marco del 55º Congreso de la SEPAR (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica), celebrado en Pamplona, se ha intentado contestar a esta pregunta. Mari Nieves Altet de la unidad de tabaquismo de Drassanes, en Barcelona, nos recuerda algunos de los factores que influyen en el inicio del tabaquismo: padres, amigos de padres, primos, etc. serían algunos y propone un acercamiento al adolescente a través de preguntas e información en nuestras entrevistas, poco invasivas, como podrían ser productos como el tabaco y derivados. Hacerles ver la importancia de “dejarlo rápido” a través de visibilizar los perjuicios que tiene. Se nos ocurre que uno de los argumentos puede ser el impacto negativo en la práctica de deporte.

Sobre el “vapeo”, a pesar de su concepción social “mas sana”, tenemos estudios que contradicen tal afirmación y aumenta las posibilidades del paso al tabaco tradicional. Como ideas para destacar: cada año de precocidad en el inicio de consumo de tabaco, aumenta la mortalidad en un 4%, no olvidemos que una de cada siete muertes en España se atribuye al tabaquismo. Por tanto urgen nuevas estrategias de prevención, con un programa de atención al tabaquismo para adolescentes, desde un abordaje ante la influencia social, promoviendo su motivación para que encuentren vías de escape al hábito de fumar.

## Salud mental en la adolescencia, seguimos preocupados

El Grupo de Trabajo Multidisciplinar sobre Salud Mental en la Infancia y Adolescencia, al que recientemente se añadió la SEMA, integrado en el momento de realizar la encuesta que vamos a comentar por la Sociedad de Psiquiatría Infantil de la AEP (SPI-AEP), la Sociedad Española de Urgencias Pediátricas (SEUP) y la AEPap. En dicha encuesta se constató que más del 95 % de los pediatras admiten estar muy preocupados por el incremento de los problemas de salud mental de la población pediátrica, al tiempo de reconocer su deficiente preparación en este área. La participación en la misma fue de más de mil pediatras, con un 60 % de los mismos desde la atención primaria.

La salud mental infantil, y de modo especial la de los adolescentes, presenta, como ya veníamos comentando más síntomas depresivos, autolesiones y conductas suicidas como nos recuerda la Dra. Azucena Díez, presidenta de la SPI - AEP. El marco del 68 Congreso de la AEP, celebrado en Palma de Mallorca, ha servido una vez más para constatar la alarmante situación. El Grupo de Trabajo aporta datos del mes de abril: aumento de los casos de ansiedad y depresión, gran aumento de TDAH, multiplicando por tres o cuatro su diagnóstico. Los comportamientos suicidas en la adolescencia han aumentado hasta en un 5 %. Se aportó la necesidad de mejorar la formación de los pediatras en el terreno de la Salud Mental, recomendando que los residentes roten por servicios de atención a la salud mental. Otro aspecto sería la coordinación entre los pediatras de atención primaria y los equipos de salud mental. Fomentar planes preventivos a nivel autonómico, como podrá ser el cribado de la depresión, aprobado en el País Vasco, que piensa realizar un control de salud mental a los 12 años, mejorando la comunicación con otros profesionales, adolescentes y sus familias. La atención al adolescente con problemas de salud mental debe ser abordada por el pediatra, sobre todo teniendo en cuenta el retraso asistencial en el Servicio Público de Salud, con unidades sobrepasadas, no siempre funcionando de forma eficaz en las revisiones o en la atención por psiquiatras de adultos, por tanto un terreno más para implementar nuestra formación como pediatras que atendemos adolescentes.

## Adolescentes con disconformidad-disidencia de sexo-género

La construcción de la identidad sexual, en etapas prepuberales y en la adolescencia es compleja. La identidad sexual forma parte, por supuesto, de la personalidad, siendo dinámica y versátil se va desarrollando por tanto de forma progresiva, La disconformidad con el propio cuerpo y la subjetividad cambiante es propia de la adolescencia, etapa influenciable y vulnerable, y no será si no con el paso del tiempo que irá consolidándose en los diferentes aspectos. La disconformidad de los menores con su sexo biológico tenía una incidencia según la *American Academy of Pediatrics* de 1 de cada 10.000 niños y de 0,3 de cada 10.000 niñas. Pero esta incidencia está creciendo exponencialmente y se observa que la demanda de asistencia se ha desplazado en la adolescencia, sobre todo en niñas (7 de cada 10 remitidas a las clínicas de género son niñas). En Gran Bretaña, como ejemplo, este incremento ha sido del 40000% entre 2009 y 2018 y en EE.UU. entre 2006 y 2017 se ha cuadruplicado el número de cirugías de reasignación en personas nacidas mujeres. Esto también está pasando en España, como nos recuerda un reciente informe del Grupo de Ética de la SEMFYC. Se trata de un fenómeno mundial que se atribuye a la “Disforia de género de inicio rápido” (*ROGD Rapid-onset of gender dysphoria*) y se caracteriza por la disconformidad con el sexo biológico de inicio súbito, sorprendiendo a los que le rodean. Estos procesos acelerados de cambio están hoy día muy apoyados socialmente, sobre todo desde las redes sociales, pero también en el ámbito político, con promoción e iniciativas legales que amenazan de alguna manera el sano desarrollo y la salud de nuestros niños, niñas y adolescentes. Quizá lo que cabría más que provocar cambios físicos en el adolescente, graves, peligrosos e irreversibles, sería cambiar roles y aceptación social de las diferencias. Hacer de su salud nuestro centro de atención, y ello precisa conocer que no es lo mismo disforia de género, que comportamiento “discrepante” con el sexo biológico, y no valorar planes terapéuticos precipitados de consecuencias irreversibles de las cuales podemos ser corresponsables. El respeto a esta situación significa escuchar, entender y acoger el malestar del adolescente, acompañándole sin ningún juicio de valor aclarando dudas y preguntas, darles tiempo, apoyarles y junto al resto de especialistas, compartir la decisión más adecuada.

## Aplazado el XXVI Congreso de la SEMA en Girona al 7 y 8 de octubre de 2022



La Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia (SEMA), junto con la Presidente del XXVI Congreso de Gerona, han tomado la decisión de posponer el Congreso de la SEMA al 7 y 8 de octubre de 2022, debido a la situación actual de la pandemia y por responsabilidad institucional. La intención es poder mantener la modalidad presencial.

Lamentamos los inconvenientes y agradecemos vuestro apoyo, esperando poder encontrarnos en Gerona el próximo mes de Octubre.

## Crítica de libros



### Hablar de la muerte para vivir y morir mejor. Cómo evitar el dolor y el sufrimiento cuando llega el final

**Autor: Montse Esquerda Aresté**  
**Editorial: ALIENTA**

La enfermedad y la muerte, aún con los avances científico-técnicos actuales, seguirá presente en nuestras vidas: enfermamos y morimos. La pregunta acerca de la muerte trata sobre el vivir humano, cómo encontrar y dar sentido a nuestra vida y de acuerdo con qué valores. Hoy día, la enfermedad se esconde, está desculturizada, no está socializada, sigue siendo un tabú, y todo ello añade sufrimiento, dolor, provoca soledad y un duelo más difícil de superar. Hemos pasado de tener una vida corta y una muerte rápida, a una vida larga y una muerte quizá lenta.

Este libro de la Dra. Montse Esquerda es esclarecedor sobre el abordaje del sufrimiento y de la muerte, y enseña a acompañar en el duelo. Es didáctico, de fácil y amena lectura, con gran profundidad de contenidos, abundantes referencias bibliográficas y consejos muy útiles.

Como psicóloga experta en el acompañamiento del duelo, la autora nos da pistas para superarlo, para vivir mejor, para saber dar las malas noticias. Propone hablar de la muerte en las conversaciones familiares, porque cada morir es único y personal. Defiende los rituales que ayudan a crear comunidad y llama a una mayor humanización de la Medicina. Denuncia la medicalización de la muerte y su pérdida de naturalidad en el ciclo vital, afirmando que considerar y repensar la muerte en nuestras sociedades nos ayudará a vivir y a morir mejor.

Dedica un capítulo especial al acompañamiento del duelo en niños y adolescentes y a sus padres. La autora, pediatra, que ya abordó este difícil tema en un libro anterior, nos explica con acierto las características del duelo infantil por la muerte de un familiar y cómo saber acompañarlo. Da por sentado que siempre el niño y el adolescente deben estar informados adecuadamente y se les debe incluir en los rituales, permaneciendo bien atentos a sus reacciones y a dejarles que se expresen con libertad. Hay que saber decir, y saber callar, ambas cosas.

Los profesionales de la salud son los principales destinatarios del libro. Nos hace reflexionar sobre la muerte y nos enseña a comunicarnos mejor con los enfermos y sus familias, ayudándoles a morir en paz. Nos deja clara la necesidad de estar formados y preparados para aceptar la propia muerte, y para poder acompañar empáticamente lo mejor posible a los enfermos graves, moribundos y en el duelo. Recuerda que los enfermos y familiares nos creen expertos a los profesionales, aunque no siempre lo seamos. Y también insiste en la necesidad de revalorizar la Bioética, pues no todo lo que es técnicamente factible es éticamente correcto.

La autora considera los Cuidados Paliativos como la forma correcta y holística de atención a las personas con enfermedades graves que les conducirán a una muerte cercana. Siempre se puede acompañar, confortar al enfermo para lograr una muerte digna, en paz. Por eso la eutanasia no es la solución, sino todo un abordaje multidisciplinar que tenga en cuenta los muchos

aspectos que ella describe de manera tan acertada en el libro. Incorpora también, en el último capítulo, los efectos de la pandemia por Covid-19, y nos recuerda que los cuidados son deberes inherentes al ser humano que pueden ayudar a una renovada 'cultura' de la muerte.

Finalmente, sin lugar a dudas, de este libro se puede beneficiar la ciudadanía en general, pues no solo ofrece herramientas para el abordaje del sufrimiento, el duelo y tener una 'buena muerte' sin perder el anhelo de felicidad, sino que envía mensajes sobre cómo valorar el auténtico sentido de la vida para hacernos mejores personas. En suma, para vivir mejor.

\*[Nota editorial, muy agradecida, sobre el autor de la reseña]:

El profesor **Joan Viñas Salas**, es Catedrático Emérito de Cirugía y exRector de la Universitat de Lleida (UdL), exPresidente de la Real Acadèmia de Medicina de Catalunya y de l'Institut Català de la Salut, con una amplia y fecunda trayectoria profesional, autor de numerosas publicaciones de Ciencias Médicas y de Bioética, siempre ha estado muy comprometido en diversas áreas y causas sociales, ha recibido numerosas distinciones nacionales e internacionales, y su reciente testimonio personal lo ha volcado 'a corazón abierto' en *Cómo vivir con la enfermedad: desde la experiencia de un médico enfermo cristiano*.



## Estilos amorosos.

### ¿De qué depende nuestra biografía sexual y amorosa?

**Autor: Félix López Sánchez**  
**Editorial: PIRÁMIDE 2022**

Reiteradamente venimos afirmando que la educación sexual (ES) es una asignatura pendiente en nuestro entorno. Desde hace un tiempo, por cierto, ya no se habla de educación sexual, sino que hemos cambiado el término por el de educación afectivo-sexual (EAS), ya que no se entiende bien la sexualidad sin los afectos.

Cuando hablamos de EAS, enseguida pensamos en la familia como núcleo ejecutor principal. Nos olvidamos de la escuela, los colegios y la sociedad misma a través de los medios escritos, hablados o en imágenes. Ya es un tópico decir, y no sin cierta evidencia, que "la familia cada vez educa menos, y la sociedad influye más", y que la familia en las

sociedades industriales es más una unidad de producción que de afecto. Estas ideas están muy recogidas y estudiadas por Albert Bandura en su "Teoría del Aprendizaje Social".

El Profesor Félix López es uno de los autores más comprometidos con la EAS. Ha participado en numerosos congresos de nuestra Sociedad de Medicina de la Adolescencia y ha publicado varios artículos en la revista *Adolescere* y en *Pediatría Integral*. Hoy queremos hablar de su último libro: "Estilos amorosos. ¿De qué depende nuestra biografía sexual y amorosa?". A pesar de haber sido alumno suyo y haber leído muchas de sus publicaciones, nos sigue sorprendiendo su capacidad de estudio y compromiso social.

Este libro trata de explicar las razones del bienestar subjetivo (felicidad) o malestar personal (infelicidad). Los que tratamos con adolescentes que sufren por sus afectos mal entendidos, pretendemos ayudar a responder a las preguntas como "¿Por qué me pasa a mí esto...?", o "¿Qué he hecho yo...?".

En esta publicación se habla de las respuestas a estas y otras preguntas. La influencia de la familia, los vínculos primarios, los aprendizajes infantiles, las experiencias en la adolescencia, los cuidados familiares y sociales, las amistades, la vida social... desde un punto de vista psicológico. Como médicos, echamos de menos que se hable de la influencia genética y la influencia en el desarrollo neurobiológico y la conectividad de los circuitos que se encargan del placer y la recompensa.

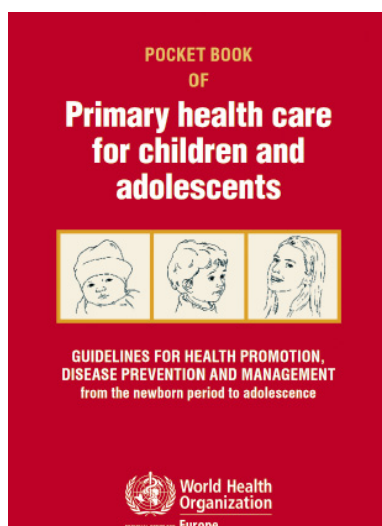
Es un libro recomendable para todas las personas y los profesionales que se encuentren con pacientes atormentados o preocupados por preguntas relacionadas con los afectos sexuales.

Para quienes nos dedicamos a este campo, libros como este son una ayuda en nuestra propia vida personal, íntima, familiar y social.

Agradecemos al Profesor Félix López su aportación con esta publicación al mayor conocimiento de aspectos importantes de la maduración de los adolescentes.

**Luis Rodríguez Molinero.**

Pediatra. Acreditado en Medicina de la Adolescencia.  
Subdirector de *Adolescere*.



## Pocket Book of Primary Health Care for Children and Adolescents.

Guidelines for Health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescents

**World Health Organization**

El pasado mes de marzo, tuvo lugar en Atenas el lanzamiento de un nuevo libro de consulta para mejorar la práctica de Pediatría Extrahospitalaria en Europa. El libro, titulado “Pocket Book of Primary Health Care for Children and Adolescents: Guidelines for Health promotion, disease prevention and management from the newborn period to adolescents” ha sido auspiciado y editado por la Organización Mundial de la Salud, y reúne guías clínicas y protocolos basados en la mejor evidencia científica dirigidos a la atención pediátrica en el primer nivel de atención sanitaria en Europa.

Está dirigido a pediatras, médicos de Atención Primaria, enfermería y todos aquellos implicados en la atención sanitaria extrahospitalaria al niño y al adolescente, con el objetivo de que dicha atención cumpla con los más altos estándares de calidad.

Este libro de consulta forma parte de las publicaciones de la World Health Organization. Ha sido publicado inicialmente en idioma inglés y su formato en papel en forma de libro de bolsillo permite utilizarlo como libro de manejo diario en la consulta. En la web de la WHO puede descargarse también *online*.

En su elaboración, han participado como autores y revisores multitud de expertos en Pediatría y organizaciones científicas de toda Europa, entre ellas la European Confederation of Primary Care Paediatricians/ECPC (de la que forman parte las dos sociedades de Pediatría Extrahospitalaria españolas), la European Academy of Paediatrics/EAP, la European Paediatric Association EPA/UNEPSA, UNICEF..., entre otras.

Sus contenidos, con una extensión de casi 900 páginas, se organizan en 9 bloques principales, entre los que se incluye el dedicado al programa de salud del niño sano, otro a medidas de prevención y promoción de la salud, el dedicado a la atención al neonato, un bloque en exclusiva dedicado a la salud del adolescente... Además, incluye anexos con numerosos algoritmos y tablas resumen sobre los principales motivos de consulta en la atención al niño y adolescente.

Desde *Adolescere*, queremos felicitar a los autores y revisores por esta gran iniciativa para homogeneizar desde la máxima calidad científica la atención pediátrica a lo largo de toda Europa.

**Teresa de la Calle Cabrera.**

Pediatra de Área, C.S Tamames, Salamanca.

Subdirectora de *Pediatría Integral*.

## Respuestas correctas a las preguntas test

**Adolescentes y tratamiento médico: el nuevo paradigma de la autonomía del menor de edad en relación con el principio de su interés superior: 1b), 2c), 3e), 4c) y 5c). Confidencialidad con el adolescente y derecho de los padres: un conflicto de intereses: 1c), 2b), 3b), 4c), 5c).** 1a) No siempre es respetada en la consulta diaria por diversos motivos, pero entre ellos la falta de formación hace que no se haya introyectado en nuestro quehacer cotidiano. 1b) Son los que pertenecen a áreas íntimas de la personalidad y que el menor puede realizar sin la representación de los padres, de acuerdo con su madurez. Incluyen los derechos a la integridad física y a la salud, a la libertad personal y al libre desarrollo de la personalidad, siendo especialmente importante la sexualidad. Están regulados en el Art 162 del Código Civil. **1c)** Sin lugar a dudas el pediatra tiene la obligación moral de acompañar al niño en su proceso de autonomía e independencia de los padres. A veces supone ir a contracorriente de la sociedad y del resto de los profesionales. 1d) La confidencialidad es el derecho del paciente a que todos aquellos que lleguen a conocer datos relacionados con su persona, cumplan con el deber de secreto. 1e) Las situaciones problemáticas son las ligadas a la esfera más íntima de la personalidad, como la salud sexual y reproductiva, y el consumo de tóxicos. Raramente los aspectos médicos generan dificultades. 2a) La protección de datos está regulada en el Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. **2b)** Así lo hacen el Decreto 101/2005, de 22 de diciembre, por el que se regula la historia clínica en Castilla y León; el Decreto 246/2005, de 8 de noviembre, por el que se regula el ejercicio del derecho de las personas menores de edad a recibir atención sanitaria en condiciones adaptadas a las necesidades propias de su edad y desarrollo en Andalucía; el Decreto 24/2011, de 12/04/2011, de la documentación sanitaria en Castilla-La Mancha; y el Decreto 38/2012, de 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica del País Vasco. 2c) La protección de datos es un derecho de la persona y está legislado. 2d) Entre los 16 y 18 años, el acceso por parte de los padres a los datos de sus hijos requiere la autorización expresa del menor. 2e) Precisamente significa todo lo contrario. 3a) A partir del 22 de septiembre de 2015, la nueva Ley de Autonomía del Paciente, restringe la capacidad del menor para tomar decisiones, y depende en muchos casos de la información a sus padres. **3b)** Es la llamada doctrina del menor maduro. 3c) Reconoce que los menores pueden tomar decisiones en relación con los derechos de personalidad. 3d) Según los criterios recogidos en la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado se concluye, introducir además del criterio de la edad, un criterio subjetivo que valora la madurez del menor. Así pues, se puede atender la decisión de menores de 16 años, según su madurez, el contexto y los riesgos, pero siempre respetando las excepciones de la Ley. 3e) Aunque la formulación teórica del concepto de menor maduro es clara, la posibilidad de aplicarlo en la práctica clínica es muy compleja, y dar el paso de la retórica a la práctica precisa más estudios por parte de la psicología. 4a) Los dos progenitores tienen el mismo derecho a informarse sobre los datos de salud del hijo, salvo que estén privados de la patria potestad. 4b) Se considera una situación médica extraordinaria, y por tanto hay que informar a ambos siempre que ostenten la patria potestad. **4c)** Así lo expresan la mayoría de las leyes autonómicas al respecto. 4d) Incluye el derecho al acceso, rectificación, cancelación y oposición. 4e) La privación de la patria potestad (puede ser parcial o total) suspende los derechos sobre el hijo. 5a) En general ambos padres conservan la patria potestad, y uno de ellos o de forma conjunta ejercen la custodia. 5b) El menor está sujeto a la patria potestad hasta los 18 años. **5c)** Según el Art 241 del Código Civil, para que tenga lugar la emancipación por concesión de quien ejerza la patria potestad, el menor debe tener 16 años y además consentirla. Y según el Art 162, se exceptúan de la patria potestad los actos relativos a los derechos de personalidad que el hijo pueda ejercitar por sí mismo. 5d) Para cumplir con la asistencia, educación y cuidado de los hijos, los padres tienen derecho a la información sanitaria. 5e) Los progenitores no siempre defienden el mejor interés del menor. Suele suceder en familias desestructuradas, con toxicomanías o enfermedades mentales. **Cuestiones relevantes del asesoramiento genético a los adolescentes: 1d)** Encajecimiento de los estudios genéticos. El avance científico-tecnológico impulsado por el Proyecto Genoma Humano y su desarrollo, ha propiciado la reducción de costes de los estudios genéticos y su mayor disponibilidad. **2c)** Es un proceso de comunicación, información y ayuda. El asesoramiento genético es "un proceso de comunicación por el que pacientes o familiares con riesgo de padecer una anomalía o enfermedad hereditaria son asesorados sobre sus consecuencias, sobre la probabilidad de desarrollarla o transmitirla, y sobre la forma en que ésta se puede prevenir, evitar o mejorar". En la práctica, va más allá de lo que supone la información, y es considerado por los asesores genéticos como "un proceso de ayuda a las personas a comprender y adaptarse a las necesidades médicas, psicológicas e implicaciones familiares de las enfermedades con base genética". **3a)** Autonomía. La autonomía es clave y se refiere al respeto de los derechos y la capacidad para comprender la información y tomar decisiones correctas por sí mismo. El consentimiento del paciente es un requerimiento fundamental para la toma de decisiones médicas, contemplado en los códigos éticos internacionales y legislaciones nacionales y autonómicas aplicables. **4b)** Vulneración de la privacidad. El daño relacionado con la vulneración de la privacidad del estado de riesgo o del diagnóstico genético de los adolescentes, que puede conducir a discriminación u otros resultados perjudiciales está asociado a la maleficencia. **5c)** La promoción de la autonomía del adolescente está exenta de complejidades. La promoción de la autonomía en el adolescente es compleja, por el proceso de su desarrollo, la falta de instrumentos de valoración objetiva de su capacidad y la necesidad de un enfoque más personalizado del consentimiento informado. **Calidad de vida de los adolescentes con enfermedades crónicas: 1d), 2c), 3e), 4d), 5b).** 1a) No es correcto. Las tradiciones culturales influyen en los valores y las necesidades de las personas y por tanto, en su evaluación de la calidad de vida. 1b) No es correcto. La relación entre los parámetros clínicos biológicos y los síntomas es compleja y pueden ocurrir alteraciones biológicas importantes sin que el paciente tenga malestar y viceversa. 1c) No es correcto. El contexto social y los recursos que tiene el paciente, condi-



cionan sus necesidades percibidas y sus expectativas. **1d)** Respuesta correcta. La calidad de vida incluye la evaluación subjetiva de la percepción de las condiciones de vida y estado de salud personal. **1e)** No es correcta. La calidad de vida como la vida misma es algo dinámico y además cambia con la edad. **2a)** Es cierto que la baja prevalencia de los problemas graves de salud en la adolescencia supone un reto en la evaluación de la calidad de vida. **2b)** Es cierto que la perspectiva del adolescente debe considerarse como la más exacta, por tanto, resulta imprescindible escuchar al adolescente. **2c)** Respuesta correcta, pues es una afirmación falsa. No existe coincidencia en la evaluación de la calidad de vida de padres y médicos. De hecho, los médicos suelen sobreestimar el impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida del menor. **2d)** Es cierto que la fiabilidad, la validez y la sensibilidad al cambio son las características o propiedades psicométricas de los instrumentos de medición de la calidad de vida. **2e)** Es cierto que los cuestionarios para evaluar la calidad de vida deben adaptarse según la madurez del menor y su grado de desarrollo madurativo. **3a)** El adolescente es autónomo, y por tanto puede participar en la toma de decisiones compartidas, con el apoyo del equipo profesional y de su familia o personas de confianza. **3b)** El mejor escenario es, sin duda, una unidad específica de adolescentes. Desgraciadamente, no todos los hospitales cuentan con ella. En términos de supervivencia, en general, los adolescentes con cáncer responden mejor a protocolos pediátricos, y además se benefician de los recursos sociales que proporcionan las asociaciones. **3c)** No es cierto. Los adolescentes prefieren voluntarios jóvenes, con los que puedan compartir sus vivencias más “de igual a igual”. **3d)** No es cierto. El adolescente puede incorporarse al centro escolar cuando la situación clínica lo permita y es bueno que así suceda. Los profesores tienen aquí un papel fundamental para facilitar su acogida y adaptación. **3e)** Respuesta correcta. Pues todas las anteriores son falsas. **4a)** Los niños, niñas y adolescentes tienen pleno derecho a recibir información médica adaptada a su entendimiento, interés y capacidad de comprensión y deben incluirse en el proceso de comunicación de forma adaptada a sus necesidades. **4b)** El médico no debe mentir, por tanto no disfrazará la información. Hablará en términos comprensibles para el adolescente, siempre que éste quiera saber. Pero el médico tampoco debe dar la información a bocajarro: se debe manejar correctamente el concepto de verdad tolerable y progresiva, ajustándose a la demanda de información del paciente. **4c)** Aunque el psicólogo es un profesional de gran ayuda en la atención de los adolescentes, la respuesta a problemas de índole médica le corresponde al médico. **4d)** Respuesta correcta. Si los padres se resisten a que su hijo/a adolescente sea informado, el médico debe explicarles la conveniencia y las ventajas de permitir al adolescente participar del proceso. **4e)** Todavía hoy, no es infrecuente que los padres alberguen la esperanza de “proteger a su hijo” si se les oculta la información sobre su proceso. Esto nunca es cierto: por dura que sea la situación, el conocimiento permite la puesta en marcha de los recursos adaptativos de la persona y facilita la ayuda y el acompañamiento. **5a)** En el caso de un EC, además de la opinión de los padres, es necesaria la opinión del adolescente. Al tratarse de una opción terapéutica de efectividad incierta, es imprescindible el consentimiento del adolescente para entrar en el EC. **5b)** Respuesta correcta. Si tras una buena información el adolescente decide no participar en el EC y comprende las consecuencias, se debe respetar su opinión. **5c)** La decisión es de Pedro. Solo él consultará con su novia si así lo desea, nunca los médicos. **5d)** Los Comités de Ética son organismos consultivos con función asesora, tras un proceso deliberativo, pero sus dictámenes nunca son vinculantes. La decisión última será en resultado de una toma de decisiones compartidas, en la que prevalecerá la opinión del paciente si este comprende el alcance de su decisión y asume sus consecuencias. **5e)** La inclusión en un EC, como muchas otras decisiones terapéuticas, deben ser decisiones compartidas con el paciente y su familia y nunca decisión unilateral del pediatra. **Abordaje integral del duelo en los adolescentes: 1a)** El duelo en adolescentes afecta tanto a la salud mental como física. **2d)** El duelo adolescente presenta características propias que lo diferencian del duelo adulto. **3c)** El adolescente en duelo muestra a menudo conductas egocéntricas. **4c)** Una mala relación previa con el progenitor fallecido es un factor de riesgo, por dar lugar a mayor ambivalencia emocional y sentimiento de culpa. **5a)** No todo duelo adolescente requiere atención psicológica, es importante saber determinar selectivamente los factores de riesgo y de mala evolución. **Diversidad de género y adolescencia: un reto ético en la consulta: 1b)** Todos los pediatras deberíamos contar con un mínimo de formación sobre diversidad de género que nos permita realizar un acompañamiento adecuado en la adolescencia, por tratarse además de una etapa de especial vulnerabilidad. No es preciso realizar ningún diagnóstico, puesto que no se trata de ninguna enfermedad, y se decidirá si se precisa alguna derivación tras la escucha activa del relato del menor, individualizando sus necesidades. **2d)** La identidad de género se refiere al género con el que una persona se identifica, que no tiene que ver ni con la orientación sexual (quien nos atrae), ni la la expresión de género (respuesta 3). Puede coincidir con la asignada al nacer en función de sus genitales externos (personas cis), o no (personas trans). Es preciso contar con estos conocimientos básicos para no confundir los conceptos. **3b)** La disforia de género es un malestar que algunos adolescentes trans pueden manifestar con relación a su corporalidad, sobre todo a sus caracteres sexuales, que ni es necesario para ningún diagnóstico (porque no se trata de personas enfermas), ni tiene que ser permanente, y parece que es mucho menor su frecuencia en menores con un acompañamiento positivo a nivel familiar, social y profesional. **4c)** Se deben conocer los recursos locales, tanto profesionales como asociativos (grupos de familias, de pares) para informar a los adolescentes trans, para que puedan contar con apoyo en caso de que decidan solicitar ayuda para la transición. Se aconsejará al menor solicitar acompañamiento familiar, y el pediatra se deberá ofrecer como mediador si existen dificultades para comentarlo a la familia. Los protocolos sanitarios se deben adaptar a las necesidades particulares de cada menor trans, en caso de que precise apoyo en su transición y decida acudir a los servicios sanitarios. No siempre será precisa la derivación, puesto que no todos los adolescentes trans deciden realizar modificaciones corporales que requieran tratamientos médicos y/o quirúrgicos, y el acompañamiento psicológico debería ser voluntario en caso de precisarse, en posible relación con las vivencias de rechazo, de transfobia. Se aconseja utilizar el nombre y

el pronombre elegidos, aunque no estén modificados oficialmente si el menor lo solicita. **5e)** Ante la sospecha de falta de respeto a la identidad de género de un adolescente por parte de la familia, nos encontramos con un posible caso de maltrato. Se debe ofrecer protección al menor trans activando los protocolos correspondientes, contactando con los servicios sociales, ofreciendo la mediación como primera opción. En caso de no solucionarse puede ser necesaria la judicialización, porque lo que ha de prevalecer siempre es el interés superior del menor. Nuestro papel como pediatras es el de actuar como garantes de dicho interés. **Un abordaje de la sexualidad y la anticoncepción en la adolescencia: 1e)** Es un hecho que las/os niñas/os manifiestan conductas en las que el placer tiene un papel central en esos juegos. Descubren sus cuerpos y con ellos sus zonas genitales y erógenas. Si reprimimos estas conductas, el mensaje que enviamos es que estas son malas por lo que no se extinguen, sino que se realizan de forma oculta y no podremos ayudarles a que no realicen manipulaciones nocivas para sus cuerpos y salud. En caso de estimularlas, aun cuando sea de forma inconsciente, podemos provocar una cierta fijación a las mismas. No deben de ser motivo de alarma y/o preocupación, son comportamientos totalmente normales y habituales. Los niños no tienen un sentido ni finalista, ni objetual-productivista del placer, es por ello, por lo que no deben ser valorados con mirada de adultos en sus comportamientos eróticos. **2c)** Son varias las razones que se aluden para justificar la necesidad y el derecho a la educación sexual, pero todas han sido y son contraargumentadas por quienes tienen miedo a que este conocimiento anticipe su participación en una vida erótica para la que consideran no están preparadas. Esto ya se ha demostrado que no es cierto. En los países donde existe una Educación Sexual formal y de calidad, incluso se retrasan las primeras relaciones genitales fruto del conocimiento y la responsabilidad. La educación en los peligros de la vivencia erótica de la sexualidad (ITS y ENP) ya ha demostrado su ineficacia no solo para educar bien, sino también para evitar lo que afirman querer evitar. Solo la consideración del valor intrínseco de la sexualidad como dimensión personal digna de educación y cultivo puede proporcionarnos personas responsables y críticas ante una erótica desordenada y, comercial y en muchos casos violenta. **3e)** Los cuatro principios bioéticos descritos por Beauchamp y Childress en Principios de ética biomédica 1979, son los cuatro primeros. La solidaridad tan necesaria y vital para la calidad de vida no es uno de estos principios. **4c)** Los distantes morales son muy difíciles (si no imposibles) de reconciliar. Es por ello por lo que se buscan unos mínimos consensuados que nos permitan vivir y convivir en paz y con respeto al vecino. Es por esto por lo que se consideran los Derechos Humanos un marco ético mínimo. Dicho así pareciera poca cosa, pero personalmente respetar los Derechos Humanos me parece un marco ético de gran valor, diría de máximos. **5d)** Los distantes morales son muy difíciles (si no imposibles) de reconciliar. Es por ello por lo que se buscan unos mínimos consensuados que nos permitan vivir y convivir en paz y con respeto al vecino. Es por esto por lo que se consideran los Derechos Humanos un marco ético mínimo. Dicho así pareciera poca cosa, pero personalmente respetar los Derechos Humanos me parece un marco ético de gran valor, diría de máximos. **Toma de decisiones en la atención al final de la vida en pacientes adolescentes, desde el enfoque paliativo. 1e)** El consentimiento informado es un proceso que no requiere ser recogido por escrito siempre. Si además el adolescente fuera competente para participar en la toma de decisiones, no sería correcto actuar en contra de su voluntad. **2a)** La espiritualidad no debe asimilarse a religiosidad. Es una dimensión inherente a la persona que busca dar sentido a la vida y al mundo que nos rodea. **3c)** La sedación paliativa debe iniciarse ante la presencia de un síntoma refractario, no siendo imprescindible iniciarla en todos los casos de fallecimiento.

# adolescere

Revista de Formación Continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia



**sema**

Sociedad Española de Medicina  
de la Adolescencia