

PRESA DE DECISIONS ANTICIPADA (PDA) AMB ADOLESCENTS.
Construint un vincle amb el pacient menor des de la primera visita

Martín J¹, Hernández S²

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

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

Abstract

En aquest article fem una proposta de millora del procés de PDA amb adolescents, un procés que a dia d'avui costa que es faci, perquè té diverses barreres que en dificulten l'eficàcia (dificultat d'iniciar la conversa i d'identificar les preferències dels menors, falta de comunicació coordinada...). Al nostre entendre la millora ha de venir per fer un acompanyament dels adolescents que permeti als professionals conèixer la seva història personal més enllà de la història clínica: aficions, preocupacions, plans de futur... Aquest acompanyament requereix un reconeixement emocional, legal i social de l'adolescent i possibilitarà que, arribat el moment, es puguin educar capacitats necessàries per planificar el final de vida (emocions, raonament pràctic...).

Certament, el que proposem és un ideal difícil d'assolir, perquè la relació de l'adolescent amb el professional, generalment, és esporàdica. Descriuim quatre solucions per ajudar a construir un vincle entre professional i adolescent: formar professionals especialistes en adolescents, a través de l'especialitat d'"Adolescentologia"; fer traspàs entre pediatre i metge de família amb consentiment i presència de l'adolescent; aprofitar el vincle del programa Salut i Escola; i utilitzar les noves tecnologies en la relació amb el pacient adolescent. Esperem que la nostra proposta contribueixi a superar les barreres del procés de PDA, cosa que és indispensable per assegurar-ne els requisits i els beneficis.

Keywords: PDA, adolescència, acompanyament, vincle, autonomia

1. Contextualització

El 1990 la Cort Suprema de Virginia va declarar que un menor que es troba immers en el sistema sanitari és capaç de conèixer o d'estar informat sobre els procediments mèdics i, per tant, hauria de poder prendre les seves pròpies decisions en relació a la limitació de l'esforç terapèutic, quan aquest implica mesures agressives (Zinner, 2009).

El 1993, també a Estats Units, Carla Meyers, de 15 anys, va patir un accident de cotxe que la va sumir en un estat vegetatiu persistent. El seu entorn, demostrant al jutge que hi havia evidències suficients dels desitjos de la menor en relació al seu estat, va obtenir el beneplàcit per retirar-li l'alimentació assistida (McAliley et al., 2000). No hi havia document, no hi havia anotacions a la seva història clínica, però ella havia sigut capaç d'expressar i deixar constància dels seus desitjos a aquells que l'envoltaven.

Des de la bioètica s'està advocant cada vegada més pel reconeixement de les capacitats dels pacients menors d'edat i pel respecte a la seva autonomia, tot demanant que se'ls inclogui en la presa de decisions mèdiques que els afecten o que es tingui en compte les seves preferències quan les decisions les hagin de prendre altres persones en lloc seu. Sentències judicials com les dues anteriors en són un exemple i permeten visibilitzar la importància que té l'expressió dels seus desitjos i necessitats en la presa de decisions.

A més, l'acostament d'alguns estudis a la capacitat dels adolescents (Dickey, et al., 2000) indica que quan aquests presenten una intel·ligència igual o superior a la mitjana i obtenen dels professionals sanitaris tota la informació necessària per decidir, les seves decisions poden ser molt semblants a les que prendrien els adults.

Però, malauradament, aquesta evidència científica no es tradueix en una major participació dels adolescents a la pràctica, malgrat els arguments dels bioeticistes. En el cas concret dels adolescents en procés de final de vida, la presa de decisions prèvies, acompanyada pels professionals i els éssers estimats, i duta a terme amb sensibilitat i coneixement, hauria de veure's com una eina útil des de diverses perspectives.

Des d'un punt de vista mèdic, hauria de resultar útil per respectar les expectatives dels adolescents en relació al seu cos i la seva salut i, així, potenciar el desenvolupament de la seva autonomia i facilitar el treball dels professionals, que fàcilment poden trobar-se amb dilemes ètics en moments amb poc marge de temps per actuar.

I anant més enllà, des d'un punt de vista social, hauria de veure's com una oportunitat per a que la societat reconegui les capacitats reals dels seus adolescents. Va ser en aquest sentit que el 2014 Bèlgica va aprovar l'eutanàsia en menors de més de 12 anys. En el moment que un país reconeix aquest dret als menors també està potenciant un debat social en el seu Estat i a la resta del món: el debat sobre les capacitats dels menors i els límits de la presa de decisions, cosa que, al seu torn (potser d'una manera no tant mediàtica, però sí important), fa visibilitzar la mort infantil i el tabú que l'envolta.

Però, desafortunadament, aquest debat social encara té molt de camí per recórrer. Segons els estudis (Dickey, et al., 2000), generalment les voluntats anticipades expressades pels adolescents no són considerades ni per pares, ni per metges ni infermers, ni per altres professionals sanitaris. Tant els professionals com els pares i familiars, en general, són reticents a parlar d'aquests temes amb els joves, perquè és una etapa vital en la qual "no toca" parlar-ne.

No són conscients que, si els nens i adolescents fossin escoltats en relació a les seves preferències de final de vida, es potenciaria i desenvoluparia la seva autonomia i se'ls faria sentir-se membres de la comunitat, respectats i tinguts en compte. Parlant-los de la malaltia i la mort, i del sentit d'una planificació de decisions, aprendrien, per exemple, quines són les etapes del procés deliberatiu, què és la argumentació, què implica assumir les conseqüències de les pròpies decisions, com es pot participar en la comunitat, com es genera un diàleg, quins són els seus drets com a pacients i com a ciutadans, etc.

I no només seria beneficiós per als adolescents. Oferir, també als pacients joves, la possibilitat de pensar la malaltia i el com enfrontar-s'hi i d'entendre el sistema sanitari i els drets i deures que es tenen per formar-ne part, permetria als professionals respectar els principis de l'ètica assistencial: l'autonomia, la beneficència, la no-maleficència i la justícia. A més, els permetria tenir major certesa dels desitjos dels adolescents i millorar la coordinació amb altres equips.

Finalment, tant pels professionals com pels pares, aquest treball previ, permetria disminuir la sensació de culpa que pot acompanyar la mort d'un menor, a la vegada que permetria prendre decisions amb la certesa que són consensuades i no imposades.

Al nostre país s'estan desenvolupant, de forma lenta però amb pas ferm, les unitats de cures paliatives pediàtriques. Aquesta evolució constant respon a la demanda de la pròpia societat de poder atendre als pacients menors al seu domicili, amb el màxim confort i proporcionant-los un seguiment continuat i especialitzat. Alhora, és interès dels professionals

de cures pal·liatives atendre les famílies des d'un punt de vista integral, que tingui en compte les seves necessitats físiques, psicològiques, socials, emocionals, educatives i espirituals. Però per poder fer aquest acompanyament integral es fa imperatiu disposar d'eines de comunicació amb els pacients menors i les seves famílies. Per això, treballar les voluntats anticipades, sigui en forma de document escrit o no, permetria preveure les necessitats emergents en aquestes situacions i donar passos conjuntament. El problema és que aquestes eines comunicatives no es donen, o almenys no de forma generalitzada i habitual, com seria desitjable. I de fet, tal com suggereixen alguns experts (Boss, et al., 2015), els professionals perceben que les unitats de cures pal·liatives pediàtriques estan infrautilitzades.

En conclusió, el respecte a la capacitat de presa de decisions dels adolescents seria una garantia pel desenvolupament de la seva autonomia, així com beneficis per familiars i professionals. Però en l'etapa de final de vida cal trencar les barreres que sorgeixen, encara massa sovint, per dur a terme aquest procés de presa anticipada de decisions amb pacients adolescents.

2. De què parlem quan parlem de PDA?

Les voluntats anticipades són les instruccions sobre la intervenció terapèutica i els tractaments mèdics que una persona (major d'edat, amb capacitat suficient i de manera lliure) dóna al personal sanitari de referència per tal que es tinguin en compte si es dóna una situació en la qual no pugui donar-les ella mateixa (Siurana, 2005).

Són, per tant, una forma d'exercir el dret a decidir, a ser respectat i a que es tinguin en compte els propis valors. Les voluntats anticipades permeten una alta participació del pacient en la presa de decisions, així com una major responsabilitat vers el seu estat de salut, ja que es fonamenten en el respecte i la promoció de l'autonomia del ciutadà, tot vetllant pels seus desitjos davant d'una situació de vulnerabilitat (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2010). Malgrat estar redactades en un document, (DVA o Document de Voluntats Anticipades) cal no oblidar que expressar-les és un procés on el pacient mereix un acompanyament per part d'uns professionals que han de ser de confiança. La signatura del document és l'últim pas i només té el sentit d'acreditar que el procés comunicatiu s'ha donat.

Més enllà del document, doncs, el procés comunicatiu entre professional i pacient es coneix com Planificació Anticipada de la Voluntat o Presa de Decisions Anticipada (PDA). Es

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

L'objectiu d'aquesta deliberació amb adolescents, especialment amb els que tenen diagnòstics molt adversos, no és necessàriament arribar a designar mesures concretes, com es podria demanar en el DVA, sinó potenciar la presa de decisions de l'adolescent per tal que reconegui la malaltia i anticipi el final de vida i les opcions de les que disposarà.

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

En la Llei 21/2000, de 29 de desembre, *sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica* s'hi especifiquen els drets dels pacients en relació a la intimitat, a la protecció de dades de la història clínica i també en relació a les voluntats anticipades. Queda especificat al text que aquesta llei fa referència a majors d'edat competents, però també als menors emancipats i als adolescents de més de 16 anys. Per sota d'aquesta edat la llei diu que a partir dels 12 anys cal escoltar la seva opinió i que, fins i tot, poden decidir ells si, a criteri del professional responsable, tenen maduresa suficient. Així, s'estableix la franja de 12 a 15 anys com la del *menor madur*. Però...i si el professional considera immadur a un adolescent madur, per error o per por a l'error?

La llei 41/2002 és la llei espanyola homòloga a l'anterior llei catalana. La modificació que se'n va fer el juliol de 2015 desdibuixa la figura del menor madur, ja que supedita la oportunitat de decisió de les persones menors de 18 anys a no estar en una situació de risc greu. Si la situació és greu, com ho seria el final de vida, la llei estableix que decideixen i consenten els pares.

En canvi, els articles del 3 al 9 de la Llei 1/1996, de 15 de gener, de *Protecció Jurídica del Menor* (LOPJM), també d'àmbit estatal, ens recorden que és imperativa la preparació del trànsit a l'edat adulta i independent, d'acord a les capacitats i circumstàncies personals, així com també ens recorden el dret del menor a ser informat, sentit i escoltat, i a participar en els processos de presa de decisions sobre mesures que l'afectin.

Tornant a Catalunya, la llei 14/2010, de 27 de maig, *dels drets i les oportunitats en la infància i l'adolescència*, desenvolupa en els seus articles el dret a ser escoltat en l'àmbit familiar, escolar i social, a expressar la pròpia opinió i a participar en l'entorn. En relació amb la salut, la llei reconeix el dret a l'educació per la salut, a la prevenció de la malaltia, a l'atenció sanitària i a rebre informació sobre els processos assistencials, entre d'altres.

En l'àmbit internacional, l'article 12 de la Convenció de les Nacions Unides sobre els Drets de l'Infant (CNUDI) recull el dret a expressar opinions i a que aquestes siguin tingudes en compte. I la Observació 12 a la Convenció, feta pel Comitè dels Drets de l'Infant, parla del dret a ser escoltat.

En definitiva, des d'un punt de vista legal, a Catalunya hi ha més marge de maniobra que a la resta de l'Estat.

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

Més enllà de la barrera que suposa el marc legal espanyol, la responsabilitat última de la qual ateny al legislador, hi ha també altres barreres. Les dues més importants, detectades pels professionals, són: la dificultat de tenir entrevistes individuals amb els adolescents, sense la presència dels pares; i els conflictes que sorgeixen quan hi ha desacord entre les preferències dels pares i les dels fills. Però n'hi ha moltes d'altres (Boss, et al., 2015; Lotz, et al., 2014; Gordy, 2011; Lyon, et al., 2004; Dickey, et al., 2000; McAliley et al., 2000). Les hem dividides en sis blocs segons si afecten al rol dels professionals, al rol dels pares, a l'adolescent, a la organització dels centres, al document de voluntats anticipades o a la relació assistencial.

Les barreres que troben els professionals són de dues menes: les referides a la metodologia i les referides a la càrrega emocional que comporta parlar d'aquests temes.

Quant a la metodologia, la dificultat per fer un pronòstic precís i la falta de formació dels professionals (sobretot en comunicació especialitzada) és el que més complica la presa de decisions. També cal tenir en compte la dificultat per identificar el comportament no verbal, els desigs i les preferències dels adolescents, a causa de la seva limitació comunicativa i del seu rebuig a parlar de la mort.

Quant a la càrrega emocional de parlar d'aquests temes amb adolescents, els professionals solen tenir tres menes de reaccions: una, tenen por d'angoixar-los, perquè creuen que la proximitat de la mort els fa vulnerables i, en conseqüència, els volen protegir d'aquesta

dura realitat evitant parlar-ne; dues, tenen por que la voluntat de respectar la seva autonomia els porti a excedir-se en casos en què els adolescents no estiguin realment preparats per prendre decisions; i tercer, tenen dificultat per gestionar les emocions que els produeix una mort “fora de temps”, però que en el fons no deixa de ser una imatge de la pròpia mort.

Pels pares, com és comprensible, resulta extraordinàriament difícil fer un procés de PDA amb els seus fills. D'entrada, també els suposa una càrrega emocional molt gran. Hi ha una reticència natural a parlar de final de vida i adequació de tractaments¹, ja que fer-ho implicaria, d'una banda, deixar de tenir esperança i, de l'altra, encetar una conversa amb els fills que voldrien evitar, perquè pensen que pot afectar-los emocionalment (cosa que sovint no deixa de ser una projecció dels seus propis sentiments davant del que mai haurien esperat: que els seus fills morin abans que ells). I si parlar-ne amb els fills és difícil, encara ho és més deixar que els fills parlin sols amb els professionals. A més, la diversitat i els tabús culturals de les famílies també compliquen la presa de decisions en aquests casos i poden provocar que culpabilitzin de la situació dels seus fills als professionals que els han diagnosticat.

Quant als adolescents, a banda de l'impacte emocional que comporten aquestes situacions, cosa que al seu torn fa que sovint ells mateixos frenin l'actuació de pares i professionals, també cal tenir altres elements en compte. Per exemple, el fet que estan en procés de desenvolupament maduratiu i que, per tant, les seves opinions poden variar; o que poden tenir necessitat de mantenir les activitats de la vida quotidiana, en la mesura que sigui possible; o el fet que les preguntes obertes dificulten el procés de PDA i que els aspectes que els preocupen a ells sobre el final de vida (ex.: per qui volen estar acompanyats) són diferents dels aspectes que preocupen als adults (ex.: mesures que es poden adoptar en una unitat de cures pal·liatives).

Des de la perspectiva de la organització dels centres mèdics hi ha tres tipus de barreres. Una, la falta de comunicació coordinada, que es mostra en la presència de patrons de comunicació complicats o en la manca de traspàs d'informació entre professionals, de taules rodones o d'una persona de contacte permanent, entre d'altres. A més, s'hi ha d'afegir la complexitat que comporta haver-se de coordinar, en molts casos, amb l'escola. En definitiva, la dificultat rau en coordinar-se els professionals entre ells, per poder fer una presa de decisions coordinada amb els altres implicats, com la família o l'escola, que tenen perspectives i

¹ Hem escollit l'expressió “adequació” perquè actualment els experts prefereixen utilitzar aquest concepte més que no pas el tradicional concepte de “limitació” de l'esforç terapèutic.

necessitats diferents. La segona barrera organitzativa és la implementació insuficient dels processos de PDA en el sistema sanitari, a causa, sobretot, de la manca de temps i de pressupost (la formació dels professionals és una despesa afegida i la necessitat de dedicar més temps a cada pacient per fer el PDA implica atendre menys pacients i, per tant, perdre diners). I en tercer lloc, el procés es complica si s'estandarditza, enlloc de ser individualitzat per cada adolescent.

Si el procés de PDA es vol que acabi en un document formal que pugui ser útil a qualsevol professional que atengui l'adolescent en una situació en què s'hagi de tenir en compte les seves preferències, aleshores apareixen dificultats en l'elaboració d'aquests documents. Una té a veure amb les limitacions del document, com ara la dificultat de concretar-lo per escrit i la consegüent dificultat de verificar-lo i complir-lo (a causa de la incertesa sobre la correspondència entre la situació descrita en el document i la real). Una altra dificultat afecta a l'estatus legal del document, que és incert i, concretament, a la qüestió de la gestió del dret de revocació. Finalment, el llenguatge (la terminologia tècnica) pot ser una barrera comunicativa que dificulti l'accés dels adolescents al document.

Totes aquestes barreres comporten riscos per la relació assistencial entre adolescents, professionals i pares. Parlar de final de vida pot provocar conflictes entre els adolescents i els pares, per desacords en les preferències, o pot danyar la confiança entre pares i professionals. Aquests riscos poden esdevenir obstacles per iniciar un procés de PDA amb adolescents.

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

Trencar aquestes barreres requereix crear un vincle de confiança entre l'adolescent i el professional que li permeti a aquest últim conèixer la història vital (prioritats, interessos, valors...) de l'adolescent, més enllà de la seva història clínica. La confiança es genera coneixent el pacient com a ésser biopsicosocial i espiritual per poder-li oferir una atenció integral i no només biocèntrica. Aquest vincle² ha de ser fruit d'un acompanyament que ha de començar en el moment del diagnòstic advers o, fins i tot, a ser possible, abans: el primer dia que

² Construir un vincle amb l'adolescent també requereix construir-lo amb els pares. Els adolescents necessiten sentir-se respectats pels seus pares per poder-hi confiar i incloure'ls en el procés assistencial. I els pares necessiten poder expressar els seus dubtes i que el professional entengui el seu patiment sense jutjar-los. Per això, els professionals han de generar confiança també en els pares i han de procurar que respectin l'autonomia dels fills. Només així el procés de PDA en una situació de final de vida serà efectiu. Amb tot, en aquest article ens volem centrar sobre tot en el vincle del professional amb l'adolescent.

l'adolescent entra a la consulta. Tot seguit definim en què hauria de consistir aquest acompanyament i el vincle que en resulta, cosa que demana, primer, definir-ne l'objectiu: l'autonomia de l'adolescent.

L'autonomia, en la seva dimensió moral³, és la capacitat de prendre decisions segons els propis valors i objectius. Aquesta és la definició que en fan Beauchamp i Childress (1983), quan diuen que l'individu autònom és "*l'individu capaç de deliberació sobre els seus objectius personals i capaç d'actuar sota la direcció d'aquesta deliberació*". L'autonomia moral com a capacitat de prendre decisions és el màxim grau de maduresa. Per tant, no és una categoria binària (quelcom que es té o no), sinó un procés gradual d'adquisició de maduresa. Se'n deriva que l'autonomia no depèn només de l'edat, sinó també, i sobretot, del procés maduratiu gradual de cada persona i que, per tant, s'ha d'educar.

Educar o fomentar l'autonomia demana deixar que els adolescents prenguin decisions o, almenys, que participin, que s'impliquin en els processos per prendre-les. I en conseqüència, permetre que s'equivoquin. L'ésser humà aprèn equivocant-se⁴ i els adults som els primers que cometem errors, per tant no podem voler que els adolescents prenguin sempre les decisions adequades.

Pares i professionals, però, solen ser reticents a deixar que els adolescents decideixin sobre qüestions sanitàries, perquè les conseqüències poden ser greus i ells són, en últim terme i respectivament, els responsables de la salut dels fills i dels pacients. Si no deixar decidir als adolescents competents és una actitud paternalista (superprotectora), deixar-los prendre decisions quan no són competents és una actitud *adultista* (desprotectora). Trobar una actitud intermèdia no és fàcil: cal graduar la protecció de l'adolescent, atenent a cada persona concreta, a la decisió que s'hagi de prendre i al moment en què s'hagi de prendre.

Això requereix un acompanyament de l'adolescent en el seu procés de forja de l'autonomia, que permeti veure en cada moment si l'adolescent està preparat per prendre la decisió concreta que es planteja en funció de l'evolució que hagi tingut. Aquest acompanyament és necessari per ajudar l'adolescent a forjar un estil de vida saludable, basat en uns valors saludables i enfocat a uns objectius en salut, que sigui coherent amb els valors, objectius i projecte vital global de l'adolescent. Sovint, fins i tot, el professional haurà d'ajudar a

³L'autonomia també té una dimensió funcional, que és la capacitat de ser autosuficient en les tasques de la vida quotidiana.

⁴ Certament, també s'aprèn preveient les conseqüències adverses de les pròpies decisions, però per tenir capacitat de preveure un error, abans ens hem hagut d'equivocar almenys una vegada.

l'adolescent a definir valors i objectius, perquè els adolescents poden sentir-se perduts i no saber cap on volen anar.

A més, l'acompanyament ha de tenir en compte els factors contextuals que poden afectar la competència. Aquest factors són de tres menes (Esquerda & Miquel, 2010): dependents del menor, familiars/culturals i situacionals. Els factors dependents del menor són tals com: la presència de dolor o ús de medicació que alteri el nivell de consciència; la pressió externa familiar o grupal; l'estat emocional (estrès, por, depressió...); la presència d'una malaltia crònica o el pensament màgic adolescent que pot facilitar o dificultar la presa de decisions. Els factors familiars o culturals tenen a veure amb si l'adolescent té una relació familiar afectiva o no, si té suport familiar o no, i si hi ha factors culturals que afavoreixin rols adults o no. Finalment, els factors situacionals són els que estan relacionats amb el context de la decisió: urgències o grau de pressió assistencial dels professionals.

Amb tota aquesta informació el professional ha de deixar que l'adolescent participi i prengui decisions en un procés gradual, començant en situacions quotidianes, en les quals les conseqüències d'una mala decisió no siguin greus. D'aquesta manera, el professional pot decidir en cada moment si permet que l'adolescent decideixi, sense por de caure en l'*adutisme*, o si limita la seva participació en la decisió final, sense por de caure en el paternalisme. I quan un dia es planteja una situació d'alt risc, en la qual les conseqüències d'una mala decisió poden ser molt greus, com per exemple una situació de final de vida que requereix un procés de PDA, el professional tindrà elements de judici que li donaran seguretat per iniciar aquest procés, donant el protagonisme a l'adolescent i ajudant els pares i altres familiars a fer el mateix.

Un acompanyament de l'adolescent com el que plantegem, que l'ajudi a definir valors i objectius, que permeti detectar els factors contextuals que afectin la seva competència i que es basi en graduar el grau de protecció per evitar el paternalisme i l'*adutisme*, és el que genera el vincle de confiança amb ell.

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

Fer un acompanyament de l'adolescent que busqui conèixer-lo des d'una perspectiva biopsicosocial per construir un vincle amb ell demana elaborar un pla de capacitació individualitzat que l'ajudi forjar un estil de vida saludable alhora que l'ajudi a resoldre el problema de salut concret que tingui en cada moment. Capacitar (apoderar) l'adolescent es fa

deixant que prengui part en les decisions que l'afecten, en funció del seu grau de maduresa, perquè deixar-lo participar implica i permet reconèixer-lo com a vulnerable i, alhora, amb cert grau de maduresa. Analitzem les idees de capacitació i reconeixement (Martín, 2015).

Per esdevenir autònom cal apoderar, això és, crear capacitats. Aquestes capacitats les proposa Martha C. Nussbaum (2011) en una llista que n'inclou 10⁵. Cal desenvolupar-les, almenys, fins a un llindar mínim que permeti una vida digna i fins el màxim que pugui cada persona (cada adolescent). Tal com la planteja Nussbaum, la llista de capacitats és una exigència per als governs, però nosaltres l'apliquem a l'àmbit sanitari i, doncs, seria una exigència per als professionals assistencials.

Dins de l'àmbit sanitari, en cada pacient i en cada moment, les capacitats poden prendre continguts diferents, de manera que es poden – i s'haurien- de fomentar des del primer dia que el pacient entra a la consulta i fins que ja no pugui exercir-les. Nosaltres fem una proposta de contingut pensada per adolescents que ja estan al final de la vida.

La primera capacitat és “vida” (viure una vida humana fins al final). Es tradueix en fer un procés de PDA adaptat a les circumstàncies, context i necessitats de l'adolescent.

La segona és “salut corporal” (tenir bona salut i les necessitats bàsiques cobertes). Es pot traduir, per exemple, en decidir en quin moment voldrà que se li retiri la nutrició parenteral o quines mesures de confort voldrà.

La tercera és “integritat corporal” (seguretat física i salut sexual i reproductiva). Es pot traduir en respectar la intimitat de l'adolescent, per exemple, respectant qui vol que el visiti i que estigui amb ell en els últims moments o a qui no vol veure, o respectant, en la mesura que es pugui, les preferències sobre el sexe del cuidador que fa la higiene, ja que els adolescents poden sentir-se més còmodes davant d'algú del mateix sexe.

La quarta és “sentits, imaginació i pensament” (utilitzar els sentits – cosa que requereix una educació adequada- i donar sentit a la vida). Es pot traduir en garantir els drets educatius de l'adolescent, encara que estigui a l'hospital i mentre l'estat de salut ho permeti (Aules Hospitalàries); planificar quines activitats de la seva vida quotidiana no vol abandonar malgrat la malaltia i mentre pugui; decidir quines coses vol fer abans de morir; pensar com vol ser recordat (elaborant records conjuntament amb la família o regalant pertinences seves als éssers estimats) o com voldrà acomiadar-se, etc.

⁵ Altres autors com Appelbaum i Grisso o Piaget i Kohlberg també proposen capacitats, però creiem que són especificacions d'algunes de les que proposa Nussbaum.

La cinquena és “emocions” (expressar emocions, positives i negatives, i crear vincles afectius). Es pot traduir en donar-li oportunitats per expressar por o angoixa davant la pèrdua d'autonomia i la proximitat de la mort i en crear un vincle de confiança amb els pares i els professionals.

La sisena és “raó pràctica” (tenir un concepte del bé i planificar la vida). Es pot traduir en donar-li oportunitats per raonar i decidir, segons els seus propis valors, sobre les diverses alternatives de tractament (ingrés hospitalari o atenció domiciliària, per exemple) i, en general, per planificar el final de vida. Requereix una informació adaptada al seu nivell cognitiu.

La setena és “afiliació” (tenir empatia, possibilitats d'interacció social i rebre un tracte respectuós). Es pot traduir en ser tractat amb dignitat per l'equip mèdic i poder mantenir els vincles d'amistat amb els germans i amb els amics, tot resolent els conflictes o situacions complicades que poden sorgir en una relació on una de les parts està greument malalta.

La vuitena és “altres espècies” (tenir cura dels animals i de la naturalesa). Es pot traduir en tenir contacte amb animals o amb la natura, si ell ho vol, pel seu efecte terapèutic relaxant, que pot ajudar a disminuir angoixes.

La novena és “joc” (gaudi del temps de lleure). Es pot traduir en donar-li oportunitats d'oci dins l'entorn hospitalari, sense ser sobreprotegit pel fet d'estar greument malalt. També inclou decidir què fer en els últims moments (escoltar música, que algú llegeixi un llibre...).

I la desena és “control sobre l'entorn” (construir el propi entorn i tenir possessions). Es pot traduir en decidir quin ambient vol que hi hagi en els últims moments, més enllà de les persones: quina llum, quina temperatura, quins objectes vol tenir a prop. Si està a l'hospital caldrà procurar que l'habitació li sigui agradable, sense interferències d'altres pacients o d'altres famílies. Pels adolescents en fase de final de vida, serà més difícil, com més trist i fúnebre sigui l'ambient que creïn al seu voltant els que l'acompanyen.

Fomentar aquestes capacitats en l'adolescent es fa, com hem dit, deixant-lo participar, perquè fer-lo partícip significa reconèixer-lo com a interlocutor vàlid, és a dir, com a mereixedor de la oportunitat d'exercir capacitats. Per adquirir capacitats s'han d'exercir, però per exercir-les es necessita la oportunitat de fer-ho (el reconeixement com a interlocutor). Per aprendre a anar en bicicleta cal anar en bicicleta, però per això cal tenir un bicicleta i un espai per muntar-hi. Analitzem, doncs, la idea de reconeixement.

El reconeixement (Honneth, 1996), que és mutu, possibilita transformar les relacions conflictives en relacions de cooperació, a través de prestar atenció a les necessitats dels

membres de la relació. En el cas dels adolescents malalts, reconèixer-los permet transformar una situació conflictiva (final de vida sobre el qual ningú no vol parlar) en una situació de cooperació, per afrontar-la de la manera més tranquil·litzadora per tothom. Al seu torn, l'adolescent també ha de reconèixer els pares i els professionals com a interlocutors vàlids, això és, com a persones que poden i volen acompanyar-lo, respectant-lo i atenent a les seves necessitats.

Honneth proposa tres esferes de reconeixement, que s'han de donar progressivament: emocional, legal i social. El reconeixement emocional es concreta en ser acceptat tal com s'és. El professional assistencial ha de reconèixer l'adolescent en la seva individualitat, en el seu context personal i social. Aquesta actitud farà que sigui vist per l'adolescent com un referent moral i facilitarà les relacions amb altres membres de l'equip mèdic, com per exemple, amb els professionals que intervenen en un procés de PDA. El reconeixement emocional genera autoconfiança.

El reconeixement legal es concreta en ser subjecte de drets i deures. Els adolescents han de ser reconeguts com a titulars de drets sanitaris, encara que no puguin exercir-los, i com a subjectes de deures sanitaris (complir els compromisos, fer un ús adequat dels recursos sanitaris disponibles, etc). El reconeixement legal genera autorespecte.

El reconeixement social es concreta en reconèixer les contribucions positives. En altres paraules, respectar el grau d'autonomia que tingui l'adolescent en cada moment, deixant-lo exercir els seus drets progressivament, segons el seu grau de maduresa, i també escoltant-lo i educant els seus valors i expectatives (o qüestionant-los-els assertivament quan no siguin els més adequats). El reconeixement social genera autoestima.

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

Aquest acompanyament, basat en la capacitació i el reconeixement de l'adolescent, necessari per crear un vincle entre ell i el professional, dèiem que havia de començar, a ser possible, en la primera visita. Però, certament, aquest és un ideal difícil d'assolir per diverses raons.

D'entrada, generalment, la relació entre un adolescent i el seu professional de referència és esporàdica. L'adolescent sa només va al metge de tant en tant, per patologies lleus (quan té un refredat o quan es lesiona jugant o fent esport). Per tant, es fa difícil fer un seguiment que permeti la coneixença i acompanyament de l'adolescent. L'habitual és que l'acompanyament

comenci, amb totes les barreres esmentades, quan la malaltia ha evolucionat molt i l'adolescent ja ha entrat en fase de final de vida, de forma que les decisions ja no es poden posposar.

Però, a més, als 15 anys els adolescents fan el canvi de pediatria a medicina general. Aquest fet té dues implicacions. Primera, és difícil haver creat un vincle amb un professional que també tractava infants (pediatre) i serà difícil crear-lo amb un professional que també tractarà adults (metge de família). El pediatre té el risc de caure en el paternalisme i el metge de família, en l'*adultisme*. Segona, encara que l'adolescent hagués creat un vincle amb el pediatre, en el moment de fer el canvi, aquest vincle pot trencar-se, sobretot si canviar de metge implica canviar de centre mèdic.

Intentem abordar aquestes dificultats amb quatre propostes. La primera és crear l'especialitat d'Adolescentologia. Aquesta especialitat ja existeix en alguns països americans com Xile, però a Europa encara no. Es defineix com *la subespecialitat pediàtrica dedicada a cuidar les persones entre els 10 i els 20 anys, per prevenir les malalties típiques d'aquesta edat, promoure hàbits saludables, i diagnosticar i tractar els desequilibris en salut*⁶. En definitiva, es tracta de formar professionals especialistes en adolescents, que els puguin ajudar a ells i els seus pares en la transició de la infantesa a l'edat adulta. Aquests professionals haurien de conèixer, no només les patologies orgàniques pròpies dels adolescents, que són diferents a les dels infants i a les dels adults, sinó també la psicologia dels adolescents com a persones que estan en procés de construir la seva identitat corporal, cognitiva, emocional, relacional i social (Tió, 2014).

Si aquesta primera proposta no resultés viable o, si més no, mentre no es pogués implementar, una altra manera de construir el vincle amb l'adolescent seria fer un traspàs entre pediatre i metge de família. Es tractaria de fer un traspàs similar al que fan els docents quan els alumnes passen de curs. La diferència seria que el traspàs mèdic hauria de tenir el consentiment de l'adolescent i, en la mesura que ell volgués, la seva presència i participació. En el moment que el pediatre informa que l'adolescent haurà de passar a medicina de família, hauria de comunicar-li quin metge li toca i proposar-li a l'adolescent de trobar-se tots tres perquè es coneguin. Si l'adolescent ho volgués, els pares també hi podrien ser presents. Seria important que el pediatre no se'n desentengués del tot, de manera que, abans de la trobada, el pediatre donés la seguretat a l'adolescent que si té qualsevol problema amb el metge de

⁶ Vegeu: <http://adolescentessalud.blogspot.com.es/2008/08/adolescentologa.html>

família, pot recórrer a ell per mirar de resoldre-ho. En el moment de la trobada, el pediatre faria les presentacions i el metge de família demanaria el consentiment a l'adolescent per fer el traspàs alhora que li donaria la oportunitat d'explicar-li el que el jove cregui que ha de saber o vulgui que sàpiga.

Sortint fora del centre mèdic, amb qui sí que l'adolescent construeix un vincle és amb el professional assistencial del programa Salut i Escola (PSiE⁷). Per això, la nostra tercera proposta és aprofitar aquest vincle. El PSiE neix el 2004, com a iniciativa conjunta del Departament de Salut i el Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya, amb el propòsit de potenciar la coordinació dels centres docents, els serveis educatius i els serveis sanitaris en accions de promoció de la salut i d'atenció a l'alumnat. L'escola és el lloc on es manifesten més precoçment els problemes de salut i aquesta detecció precoç pot ser clau per la seva gestió, ja que sovint els adolescents no expressen els problemes verbalment, sinó en la seva conducta. En aquest context sí que es crea vincle entre l'adolescent i el professional sanitari del centre docent. Per això pensem que es podria aprofitar aquest vincle per potenciar-lo, també, amb el professional de referència. La proposta seria fer un treball coordinat entre l'adolescent, el professional del centre i el professional de l'ambulatori.

I finalment, com que construir un vincle passa, irremeiablement, per saber-se comunicar amb l'adolescent, el que podria ajudar a construir aquest vincle és adaptar-se a la manera que tenen els adolescents de comunicar-se avui: utilitzar les noves tecnologies. Alguns professionals ja utilitzen el Whatsapp per facilitar les consultes i els procediments per demanar hora o canviar una cita. Poder-se comunicar per missatge amb el professional proporciona un context d'intimitat i immediatesa, sense el qual molts adolescents no comunicarien els seus problemes de salut.

També hi hauria altres maneres d'utilitzar les noves tecnologies. Una primera possibilitat seria crear xarxes virtuals de pacients adolescents, d'adhesió voluntària, organitzades per ambulatoris i sempre controlades per un adult de confiança a qui haguessin conegut en alguna sessió presencial inicial (xats ocasionals i controlats, de durada limitada, per comentar activitats o per donar-se consells entre ells). Una altra idea seria dissenyar una aplicació informàtica del tipus "escull la teva aventura", a través de la qual, els adolescents poguessin assajar la presa de decisions. Així, si un adolescent tingués una conducta de risc com ara consum de tòxics, el professional podria utilitzar l'aplicació per fer que l'adolescent veiés les diferents opcions que té

⁷ Vegeu: http://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_tematicos/per_perfiles/centres_educatius/programes_salut_escola/

i el que li podria passar segons l'alternativa de comportament que escollís (n'hi ha experiències amb aplicacions per apoderar dones amb càncer de mama, De la Flor, et al., 2014). Semblantment, aquest aplicació es podria utilitzar per millorar la comunicació entre els adolescents i els pares o per gestionar una demanda de confidencialitat.

Totes aquestes idees es podrien englobar dins un "La Meva Salut"⁸ adaptat a adolescents, és a dir, en un "La Meva Salut Jove". A banda del seu contingut habitual, del xat i de l'aplicació suggerits, aquesta plataforma també podria incloure un xat privat amb el professional de referència (amb el previ acord en què davant de situacions greus, el professional pot comunicar als pares el que s'ha parlat en aquest xat, informant-ne primer a l'adolescent). També hi podria haver informació sobre les principals preocupacions en salut dels adolescents (autoimatge, dieta, esport, sexualitat, etc.) i, si es dóna el cas, sobre la malaltia concreta que l'adolescent tingues. Altres coses que hi podria haver són un enllaç a www.infermeravirtual.com i recomanacions de lectura o música que el professional de referència fes a l'adolescent amb finalitats terapèutiques.

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

Caldria assegurar la viabilitat i eficàcia d'aquestes quatre propostes valorant el grau d'acceptació que tindria per part de tots els implicats.

D'entrada s'hauria de veure si contribuiria a que els adolescents anessin més al metge i s'atrevisin més a explicar problemes íntims; si ells acceptarien el traspàs d'informació entre professionals i si voldrien participar-hi; i si milloraria la seva comunicació amb els pares.

A més, s'hauria de valorar si contribuiria a que les famílies se sentissin més compreses i recolzades; si tindrien la sensació que se'ls fa un acompanyament més acurat; si tolerarien

⁸ Espai digital, personal i intransferible de consulta que permet a la ciutadania disposar de la seva informació personal de salut i que inclou la informació que s'ha generat per l'atenció sanitària rebuda, com per exemple el pla de medicació vigent, diagnòstics, informes clínics, resultats de les proves, etc. (extret de www.gencat.cat).

millor els acords de confidencialitat entre els adolescents i els professionals; i si milloraria la seva comunicació amb els fills.

Finalment, caldria assegurar si, pels professionals, tindria viabilitat organitzativa; si els ajudaria en la individualització i integralitat dels tractaments; si l'ús de noves tecnologies no arriscaria la seva vida privada (cal cuidar els que cuiden); i si milloraria la seva comunicació amb els adolescents i les famílies.

Si les propostes fossin factibles i acceptades per les tres parts (adolescent, pares i professionals) i, sobretot, si es fes un acompanyament tal com l'hem descrit, creiem que es podrien superar les barreres esmentades més amunt i fer un procés de PDA adequat:

En relació als professionals, hi havia dues barreres: metodològica i emocional. Pel que fa la barrera metodològica, haver treballat la comunicació amb l'adolescent des del primer dia ajudaria a conèixer les seves preferències, a interpretar el seu llenguatge no verbal i a avaluar la seva competència. Pel que fa la càrrega emocional, ajudaria a que l'adolescent tingués més confiança per parlar de la mort amb el professional i, per tant, aquest no tindria por ni de sobreprotegir-lo ni de desprotegir-lo.

En relació als pares, la proposta ajudaria a la comunicació, tant amb els fills com amb els professionals, de manera que permetria abordar tabús culturals i no culpabilitzar els professionals, la qual cosa, al seu torn, evitaria conflictes i manca de confiança.

En relació als adolescents, el vincle de confiança i apoderament amb el professional l'ajudaria a gestionar les seves emocions, a tenir opinions més fermes (o almenys a tenir la seguretat que si canvia d'opinió, el PDA es podrà adaptar) i a veure atesos els problemes que li preocupen a ell (no als adults).

En relació a la organització, hi havia tres barreres: la falta de coordinació, la falta de generalització del procés i el risc d'estandardització. La creació de la plataforma "La Meva Salut Jove" i l'ús de les noves tecnologies ajudarien a la coordinació dels diferents professionals que intervenen en un PDA. Però, a més, aquesta coordinació començaria en el moment del diagnòstic o, fins i tot, abans, de manera que es guanyaria temps i, per tant, ajudaria a abordar els problemes de pressupost, cosa que al seu torn ajudaria a la implementació del procés de PDA de forma habitual i generalitzada. Finalment, no hi hauria risc d'estandarditzar el procés perquè el pla de capacitació és sempre individualitzat.

En relació al document de voluntats anticipades (DVA), l'acompanyament permetria anar deixant constància dels valors i preferències de l'adolescent a la història clínica. Existeix un

“Registre de Voluntats Anticipades” dins de les històries clíniques, però només pels pacients que estan inclosos al “Pla d’Atenció al Pacient Crònic Complex” i no s’utilitza gaire ni de forma adequada. Per això, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, la Càtedra de Bioètica de la Universitat de Vic i la Càtedra de Cures Pal·liatives de la mateixa universitat estan dissenyant una formació per als professionals d’Atenció Primària per tal de fomentar l’ús d’aquest registre i, en el futur, poder-lo extrapolar a altres pacients. De fet, està pensat per poder-se utilitzar amb qualsevol pacient competent (menor madur) i, fins i tot, amb pacients no competents (menors no competents), de forma que es faria amb l’entorn del pacient que conegui els seus valors i preferències. Si aquest registre, que és lliure i flexible (a diferència del DVA), es pogués arribar a utilitzar amb tots els pacients, també amb adolescents no malalts que van al metge ocasionalment, s’evitarien les barreres del DVA i es podria aconseguir fer un acompanyament de l’adolescent i la família des de la primera visita. I això permetria, arribat un diagnòstic advers, fer un procés de DVA adequat.

Tot plegat afavoriria a mantenir una bona relació assistencial i, doncs, evitaria les barreres produïdes per una relació conflictiva. I donaria més seguretat als professionals, cosa que els duria a aplicar el marc legal sobre participació dels adolescents regint-se més pel criteri de maduresa, que no pel de l’edat.

És quan es trenquen aquestes barreres, gràcies a un acompanyament i un vincle basats en el reconeixement i la capacitació dels adolescents, des de l’actuació coordinada de tots els implicats, que es pot fer un procés de PDA adequat i obtenir els molts beneficis s’ha demostrat que té.

Segons els estudis, els beneficis són de tres grans menes (Boss, et al., 2015; Lotz, et al., 2014; Zinner, 2009). El primer és la sensació de seguretat i control. El procés de PDA és tranquil·litzador pels pares, perquè els prepara, fent que sàpiguen què pot passar i com poden ajudar els seus fills. També dóna una guia d’actuació clara als professionals, perquè clarifica la presa de decisions i els objectius de tractament. Però, sobretot, dóna a l’adolescent la sensació d’apoderament, de control, fins i tot d’alleugeriment, i la sensació de poder influir en les percepcions dels altres sobre el seu propi procés de mort.

El segon benefici és una millor qualitat de la cura. Redueix patiment innecessari a l’adolescent, disminueix les intervencions d’emergència i de cures intensives en adolescents terminals i fa que les famílies se sentin més cuidades. A més, faria augmentar la utilització de les unitats de cures pal·liatives pediàtriques.

I el tercer benefici és el respecte a l'autonomia del pacient i als desigs de la família. Els pares senten que se'ls pren seriosament i tenen la seguretat que els seus desitjos i els dels seus fills seran respectats, tant pels professionals de referència, com també pels professionals que hagin d'atendre l'adolescent, en un moment determinat, sense conèixer-lo.

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

Agraïments

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

Referències

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

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

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

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

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

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

Esquerda M, Miquel E. (2010). El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud, en De los Reyes M, Sánchez M. (eds). *Bioética y*

Pediatría. Proyectos de vida plena. Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha., 367-374

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

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

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

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

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

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

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

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

Tió J, Raventós P. (2014). *Adolescencia y transgresión: la experiencia del Equipo de Atención al Menor (EAM)*. BCN, Ed. Octaedro.

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