

LA AUTONOMÍA DEL ADOLESCENTE HOSPITALIZADO DESDE LA PERSPECTIVA DEL PERSONAL DE SALUD: UNA VALORACIÓN BIOÉTICA

Clara Rojas Melville (1), Germán Rojas Loyola (2)

Recibido: 10-11-2021

Aceptado: 15-12-2021

RESUMEN

En el ámbito médico, el principio de la autonomía significa que los valores, criterios y preferencias del enfermo gozan de prioridad en la toma de decisiones en virtud de su dignidad como sujeto. Uno de los aspectos más significativos en el desarrollo de la doctrina del consentimiento informado, ha sido la promoción de la autonomía de los niños, niñas y adolescentes (NNA) a través de su inclusión en los procesos de toma de decisiones, tanto en el ámbito asistencial, como en el campo de la investigación. **Objetivo:** realizar una valoración bioética del principio de autonomía del adolescente hospitalizado desde la perspectiva del Personal de Salud (PS) en el Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez (CHURR) en el período marzo a mayo de 2021. **Métodos:** descriptivo transeccional, con muestreo intencional e implementación de un instrumento para una población de 66 miembros del PS y su posterior análisis descriptivo. **Resultados:** el PS evidenció bajo nivel de conocimiento respecto a las definiciones básicas y derechos relacionados a la autonomía del adolescente hospitalizado; el CHURR también mostró debilidad con ausencia de promoción, formación y protocolos para garantizar los derechos y el ejercicio de la autonomía del adolescente, sumado a organismos del Sistema Rector Nacional para la Protección Integral de NNA (SRNPINNA) que no cumplen un rol activo en la defensa de los derechos y garantías de éstos dentro del ambiente hospitalario. *Arch Venez Puer Ped 2021; 84(3): 72 - 77*

Palabras clave: Bioética, Autonomía, Derechos del niño, Protección integral, Adolescente

The autonomy of the hospitalized adolescent from the perspective of the health personnel: a bioethical assessment

SUMMARY

In the medical field, the principle of autonomy means that the values, criteria and preferences of the patient are given priority in decision-making by virtue of their dignity as a subject. One of the most significant aspects in the development of the doctrine of informed consent has been the promotion of the autonomy of children and adolescents (NNA, in Spanish) through their inclusion in decision-making processes, both in the field of care, as in the field of research. **Objective:** to carry out a bioethical assessment of the principle of autonomy of the hospitalized adolescent from the perspective of the Health Personnel (PS, in Spanish) in the Ruiz y Páez University Hospital Complex (CHURR, in Spanish) in the period March to May 2021. **Methods:** descriptive transeccional, with sampling intentional and implementation of an instrument for a population of 66 members of the PS and its subsequent descriptive analysis. **Results:** the PS showed a low level of knowledge regarding the basic definitions and rights related to the autonomy of the hospitalized adolescent; the CHURR also showed weakness with the absence of promotion, training and protocols to guarantee the rights and exercise of the autonomy of the adolescent, in addition to agencies of the National Governing System for the Integral Protection of NNA (SRNPINNA, in Spanish) that do not play an active role in the defense of their rights and guarantees within the hospital environment. *Arch Venez Puer Ped 2021; 84(3): 72 - 77*

Keywords: Bioethics, Autonomy, Rights of the child, Comprehensive protection, Adolescent

INTRODUCCIÓN

El respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas. La primera es que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos y la segunda, que todas las personas cuya autonomía esté disminuida, tienen derecho a ser protegidas (1). En su primera disposición, el Código de

Núremberg (1947), señala lo absolutamente esencial del consentimiento informado voluntario del sujeto humano (2). La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), considerada como la carta magna para la humanidad, expresa los principios de libertad, igualdad en dignidad y derechos del ser humano desde su nacimiento; la fraternidad, el derecho a la vida, la seguridad y el no sometimiento a torturas, penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes (3,4). Sin embargo, Hottos (2001) señala que la historia de los derechos humanos ha proseguido a través de una serie de declaraciones, pactos y convenciones elaboradas, complementando un trasfondo político, mientras evoluciona y enfrenta problemas particularmente inherentes a la bioética (5).

La Declaración de Helsinki (1964), se adopta en un intento de demostrar la capacidad autorreguladora de los médicos en el control ético de la investigación con seres humanos. Sin embargo, algunos hechos desgraciados, confirmaron que dicha autorregulación no era suficiente y que era necesaria una regulación externa, un control público. Es así como, en 1974, en Estados Unidos se creó la Comisión Nacional para

- (1) Médico Cirujano UDO Bolívar. Asesora de la Sociedad Científica de Estudiantes de Medicina de la Universidad de Oriente (SOCIEM - UDO).
ORCID: 0000-0003-4967-8958
- (2) Especialista en Pediatría y Puericultura. Magister Scientiarum en Bioética. Profesor asistente de la Escuela de Ciencias de la Salud de la Universidad de Oriente, Núcleo Nueva Esparta. Miembro Titular de la Sociedad Venezolana de Puericultura y Pediatría (SVPP). Miembro de Número del Centro Nacional de Bioética (CENABI). Miembro de la Sociedad Venezolana de Salud Pública (SVSP). Invitado de Cortesía de la Academia Nacional de Medicina (ANM).
ORCID: 0000-0003-2681-7871

Autor correspondiente:
Germán Rojas Loyola.
Cel: 0416-6950763. Email: grojasloyola@gmail.com

la Protección de los Sujetos Humanos de la Investigación Biomédica y del Comportamiento (6). El Informe Belmont (1978), señala tres principios fundamentales: principio de respeto a las personas, referido a la protección de la autonomía de todas las personas y el trato cortés, con respeto y teniendo en cuenta el consentimiento informado; principio de beneficencia, que invita a maximizar los beneficios para el proyecto de investigación mientras se minimizan los riesgos para los sujetos de la investigación, y principio de justicia, en el uso de procedimientos razonables, no explotadores y bien considerados para asegurarse que se administran correctamente (7). Van Rensselaer Potter, usa el término “Bioética” por primera vez en la publicación: *Bioethics: the science of survival* (1970) y en su libro *Bioethics: Bridge to the Future* (1971), describe la necesidad de crear una disciplina que sea el puente de diálogo entre el saber biológico y los valores humanos. Beauchamp y Childress (1979) publican el libro: *Principles of Biomedical Ethics* y elaboraron un paradigma moral para quienes trabajan en el ámbito de la salud, a los fines de proporcionar una referencia práctica y conceptual que pudiera servir de orientación en situaciones concretas. Tal paradigma estaba asentado en las bases de los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, interpretados a la luz de dos teorías, el utilitarismo mitigado y la deontología prima facie (8,9).

En el ámbito médico, el principio de autonomía significa que los valores, criterios y preferencias del enfermo gozan de prioridad en la toma de decisiones, en virtud de su dignidad como sujeto. El principio de autonomía da origen a la norma: “no coartas la libertad de la persona”, y conduce a la obligación de aplicar el consentimiento informado tanto en las decisiones clínicas, como cuando una persona va a participar en investigación como sujeto pasivo. Esto permite una relación más simétrica entre médico-paciente, alejando así el antiguo paternalismo médico. Al hacer uso de este principio, cada quien conduce su propia vida de acuerdo a sus propios intereses, deseos y creencias. No sólo es valiosa al ser una reafirmación de una de las características fundamentales de la persona, sino que por principio tiende a promover el bienestar del individuo al permitirle seleccionar lo que considera que es lo mejor para él. El objetivo de la información no es convenir al paciente de la propuesta que se le hace, sino que este pueda tener más argumentos para tomar decisiones relacionadas con su salud (8-10). La historia ha sustentado el hecho de cómo no siempre los profesionales de la salud obraron en reconocimiento de la libertad y especialmente de la dignidad de sus pacientes; en este sentido la autonomía como principio bioético debe ir acompañada por la justicia y de manera muy especial por la equidad; en una sociedad escasa de recursos en el sector salud, no es lo que cada uno considere o, más peligroso aún, lo que cada uno desee, sino a lo que se puede acceder. No se puede caer en la hipertrofia de una autonomía que no reconozca a los otros ni a lo otro. El sujeto ético ha de defender su autonomía a cualquier precio, pues si renuncia a

ella deserta también de su responsabilidad moral (11).

De esta manera, el principio de autonomía es claramente comprendido en los adultos, sin embargo, reviste aspectos no tan claros durante la edad pediátrica. Uno de los aspectos más significativos en el desarrollo de la doctrina del consentimiento informado, ha sido la promoción de la autonomía de los NNA, a través de su inclusión en los procesos de toma de decisiones, tanto en el ámbito asistencial, como en el campo de la investigación. El modelo paternalista ha cambiado progresivamente hacia un modelo que privilegia la autodeterminación, la participación informada y consciente en los escenarios de toma de decisiones, y la promoción de un modelo centrado en la familia. En pediatría, es fundamental entender que respetar y fomentar la autonomía de los menores no puede reducirse a aplicar los límites legales, porque la autonomía se desarrolla progresivamente y no el día exacto que marca la ley. Por tanto, se debe promover paulatinamente la capacidad de decisión de los menores según su nivel de entendimiento. Esto implica escuchar, explicar y buscar su asentimiento o acto de aceptación que no tiene valor legal, pero sí ético. Tratar a los niños como personas autónomas implica decirles la verdad, respetar su privacidad, proteger la confidencialidad, buscar el consentimiento o el asentimiento y ayudar a clarificar las decisiones importantes cuando lo pidan (12,13). La relación médico-paciente continúa siendo la base de una buena práctica médica; en pediatría se considera paciente al niño y a su familia, por lo que conlleva la responsabilidad de ofrecer a los padres la información adecuada y participación en las decisiones terapéuticas y aunque en nuestro país, en la decisión médica predomina culturalmente el principio de beneficencia sobre el de autonomía, la aplicación del consentimiento informado en la atención médica pediátrica es un aspecto importante para el mejoramiento de la calidad de esta. En el NNA se establece que la edad, la capacidad intelectual, la madurez emocional y el estado psicológico deben ser considerados para determinar el peso de la opinión del menor en la decisión final, sin dejar de lado a los padres, de quienes dependen, biológica, social, ética y legalmente (14,15).

Las decisiones sobre el cuerpo y la vida del NNA deben hacerse siempre buscando su mayor beneficio, que corresponde con el artículo 8 (Interés superior de Niños, Niñas y Adolescentes) de la Ley Orgánica de Protección del Niño, Niña y Adolescente (LOPNNA), coincida éste o no con el deseo o el criterio del propio sujeto. Naturalmente, siempre que esté en juego la vida, la salud o el bienestar de éste, el mayor beneficio consiste en la defensa de esos valores, aun a costa de contrariar su voluntad. En diversos escenarios, la población infantil y adolescente puede encontrarse en una situación de indefensión frente a sus tutores, quienes sí ostentan la plena capacidad de representación. Los padres tienen que definir el contenido de la beneficencia de su hijo, pero no pueden actuar nunca de modo maleficente. La función del Estado consiste en vigilar para que padres y tutores no traspasen sus límites y que, en su pretexto de promover la beneficencia de

sus hijos, no estén actuando en perjuicio suyo, es decir, maleficentemente. En aquellos casos en que las creencias y opiniones de los representantes legales entren en conflicto con los intereses y los derechos fundamentales del menor, siempre prevalecen estos últimos, cuya protección efectiva debe ser garantizada tanto por los trabajadores de salud, como por el Estado y la sociedad en términos de corresponsabilidad, expresada en el artículo 4-A de la LOPNNA. En ningún caso el ejercicio de la patria potestad puede entenderse como un derecho absoluto de disposición de la vida de sus representados. En el mismo sentido, el padre, la madre, los representantes y responsables son garantes del derecho a la vida y la salud de sus representados, debiendo tomar en cuenta el valor superior de la vida y el principio del interés superior de los niños, niñas o adolescentes (16,17). El artículo 43 de la LOPNNA, señala que todos los NNA tienen el derecho de ser informados e informadas de forma veraz y oportuna sobre su estado de salud, de acuerdo a su desarrollo y el artículo 80 de la LOPNNA expresa que todo NNA tiene derecho a expresar libremente su opinión en los asuntos en que tengan interés y que sus opiniones deben ser tomadas en cuenta en función de su desarrollo y en todos los ámbitos donde se desenvuelvan; así mismo señala que cuando el ejercicio personal de este derecho no resulte conveniente al interés superior del NNA, éste se ejercerá por medio de su padre, madre representante o responsable siempre que no sean parte interesada ni tengan intereses contrapuestos a los del NNA o a través de otras personas que, por su profesión o relación especial de confianza puedan transmitir objetivamente su opinión (17).

Relacionado con los planteamientos anteriores hay otro no menos interesante. Se trata de la condición moral del niño, demostrada en los estudios de Piaget y Kohlberg. Para estos autores el niño evoluciona desde un estadio amoral a otro de respeto hacia la autoridad de los individuos de más edad, identificando lo moral con lo real; posteriormente comienza un lento proceso de evolución, que poco a poco va interiorizando las normas, de tal modo que acaban distanciándose de las demandas externas en favor de los principios internos que casi se encuentran completados en el estadio 5 de Kohlberg (contrato social o utilidad y derechos individuales) cuando el adolescente está culminando la escuela secundaria, no pareciendo progresar más hasta los 25 años; lo que hace que la conciencia moral evolucione poco después de la veintena; señalando que el desarrollo adulto es primordialmente un asunto de estabilización, un abandono de las formas de pensamiento infantiles, más que de formación de modos de pensamiento nuevos o más elevados (18).

Rojas Loyola (2018) señala variables asociadas al bajo nivel de conocimiento sobre derechos del niño y adolescente (NA) hospitalizado por parte del PS y padres o cuidadores; procedimientos hospitalarios que mostraron a un hospital que no se constituyó como garante de la justicia ni expresó valores y principios acordes reflejados, en deberes consentidos por su personal; además, que no señaló una ruta para que los

NA actúen por sí mismos. Lo anterior se manifestó como insatisfacción por los NA hospitalizados ante el no cumplimiento de algunos requerimientos considerados como sus derechos (16). Trapani (2012), menciona que el Sistema Rector Nacional para la Protección Integral de NNA (SRNPINNA) debe asumir un rol activo en la protección de los derechos de todos los pacientes pediátricos y que se deben diseñar políticas especiales ante situaciones de amenaza o violación de los derechos y garantías. Así mismo indicó que los distintos órganos de protección del SRNPINNA deben promover a lo interno del centro de salud una cultura de derechos que le permita desarrollar herramientas y aptitudes para la exigibilidad de los derechos (17).

El problema surge del conflicto de deberes y derechos para el cumplimiento del principio autonomía del adolescente hospitalizado por los actores y la institución asistencial, justificándose una valoración bioética desde la perspectiva del PS en el Complejo Hospitalario Universitario Ruiz y Páez (CHURR).

MÉTODOS

Estudio descriptivo, de campo, transeccional. Participó el PS de los Servicios de Pediatría I, II, III del CHURR, Ciudad Bolívar, Estado Bolívar; durante el período marzo a mayo 2021. La muestra estuvo definida por 66 miembros del PS de las salas de emergencia y hospitalización pediátricas que cumplieren con los criterios de inclusión durante el período de estudio: internos de pregrado asignados de la carrera de médico cirujano de la Universidad de Oriente (UDO), ser pediatra adjunto, residente de postgrado de pediatría o personal de enfermería en rotación mayor a 1 mes por alguno de los servicios en cuestión. Se determinaron las variables del objetivo general (valoración bioética del principio de autonomía del adolescente hospitalizado) y objetivos específicos (determinar nivel de conocimiento, describir procedimientos hospitalarios relacionados al principio de autonomía y caracterizar la participación de los Consejos o Defensorías del SRNPINNA). Se diseñó un instrumento estructurado con 19 preguntas: dicotómicas y semicerradas y un cuestionario de validación por juicio de tres expertos (metodólogo, abogado y bioeticista); se valoró pertinencia, redacción y adecuación a través de un análisis cualitativo y cuantitativo por el Método de Coeficiente de Validez de Contenido (CVC) reportando pertinencia (0,844), redacción (0,846) y adecuación (0,840); considerándose estos valores como “Buenos” según el criterio de Hernández-Nieto (2011). En razón de la pandemia, se procedió directamente a la fase operacional entre los meses de marzo a mayo 2021, iniciando con la lectura del consentimiento informado avalado por la Comité de Ética y Bioseguridad del CHURR y la posterior aplicación del instrumento. Una vez finalizado el lapso de tiempo planteado se dio por concluida la misma. Los datos recogidos, fueron revisados y codificados con el uso del sistema informático IBM SPSS Statistics 26; en el caso de las preguntas semicerradas,

la codificación de los datos se realizó posterior a su interpretación. Para el análisis estadístico descriptivo se elaboraron tablas de distribución de frecuencias relativas, gráficos, medidas de tendencia central y dispersión. Se cumplió con los aspectos éticos, el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética y Bioseguridad del CHURR; se garantizó el anonimato de los participantes por el autor. no se retribuyó económicamente a los participantes y tampoco se exigió ningún pago.

RESULTADOS

El personal de salud (PS) (n: 66) estuvo conformado en un 78,76% por personal asistencial (6 pediatras, 36 residentes de postgrado y 8 enfermeras) y un 24,24% por estudiantes de medicina (16 internos de pregrado). Los residentes de primer año (R1) configuraron el 21,21% del personal de salud, los de segundo año (R2) 15,15% y de tercer año (R3) 18,18%.

1. Nivel de conocimiento: el 83,30% (n: 55) del PS, reconoció al adolescente como sujeto de derechos durante su hospitalización. En orden decreciente, esto se correspondió con el 93,80% (n: 15) de los internos de pregrado, 90% (n: 9) de los R2, el 87,50% (n: 7) del personal de enfermería, el 83,30% (n: 5) de los pediatras, el 78,60% (n: 11) de los R1 y el 66,70% (n: 8) de los R3. El 40,90% (n: 27) del PS señaló que los médicos y los padres o responsables son los únicos que pueden decidir sobre la salud del adolescente hospitalizado; por el contrario, el 83,30% (n: 5) del grupo de pediatras, reconoció el derecho del adolescente a decidir sobre su salud. En relación a los derechos relacionados al principio de autonomía, el 62,10% (n: 41) del PS identificó hasta 3 derechos, el 13,60% (n: 9) hasta 4 derechos y el 24,30% (n: 16) hasta 5 derechos. Dentro de cada subgrupo, el personal de enfermería fue el que menos derechos pudo identificar con el 75,00% (n: 6), seguido del grupo de R1 e internos de pregrado con el 64,30% (n: 9) y 62,50% (n: 10) respectivamente. El 71,20% (n: 47) y 90,90% (n: 60) del PS desconocían los conceptos de asentimiento informado y autonomía progresiva respectivamente, con porcentajes más elevados para los subgrupos de enfermería, internos de pregrado y R1 para ambos términos.
2. Procedimientos hospitalarios: acerca de la promoción sobre los derechos de NNA hospitalizados, el 97,00% (n: 64) del PS no había visto alguna cartelera o póster informativo sobre el tema en la sala de hospitalización. El 65,20% (n: 43) del PS desconocía si existía un procedimiento de asentimiento informado en el servicio. Sólo el 56,10% (n: 37) del PS refirió haber recibido formación en materia de Bioética y/o Ética en la práctica hospitalaria. En orden decreciente, esto se correspondió con el 75,00% (n: 12) de internos de pregrado, 71,40% (n: 10) de R1, 50,00% de pediatras (n: 3) y personal de enfermería (n: 4) respectivamente; 40,00% de R2 (n: 4) y 33,30% (n: 4) de R3. El 43,90% (n: 29) del PS refirió haber recibido formación en materia de en comunicación efectiva con los adolescentes, padres y/o cuidadores. En orden decreciente, esto se correspondió con el 66,70% (n: 8) de R3, 57,10% (n: 8) de R1, 50,00% (n: 4) del personal de enfermería, 37,50% (n: 6) de internos de pregrado, 20,00% (n: 2) de R2 y 16,70% (n: 1) de pediatras. En las salas de hospitalización, el 81,80% (n: 54) del PS cumple con el derecho del adolescente a opinar y ser oído. En orden decreciente, esto se correspondió con el 100,00% (n: 6) de pediatras, 91,70% (n: 11) de R3, 90,00% (n: 9) de R2, 78,60% (n: 11) de R1, 75,00% (n: 12) de internos de pregrado y 62,50% (n: 5) del personal de enfermería. Por otro lado, el 80,30% (n: 53) del PS aceptaría la negativa de los padres a autorizar un procedimiento o tratamiento que el adolescente hospitalizado consienta. El 90,90% (n: 60) del PS refirió cumplir con el derecho a la información en materia de salud a los adolescentes hospitalizados. El 69,70% (n: 46) del PS refirió cumplir con el derecho a la participación de los adolescentes hospitalizados en las decisiones médicas relacionadas a su salud. En orden decreciente, esto se correspondió con el 91,70% (n: 11) de R3, 75,00% (n: 12) de internos de pregrado, 71,40% (n: 10) de R1, 66,70% (n: 4) de pediatras, 60,00% (n: 6) de R2 y 37,50% (n: 3) del personal de enfermería. En relación al derecho a la intimidad del adolescente hospitalizado, el 77,30% (n: 51) del PS refirió cumplirlo al momento del examen o interrogatorio. Acerca de los beneficios del consentimiento informado, el 66,70% (n: 44) del PS identificó hasta 3 beneficios, el 10,60% (n: 7) hasta 4 beneficios y el 22,70% (n: 15) hasta 5 beneficios. En los subgrupos, el 90,00% (n: 9) de R2, el 88,50% (n: 10) de R3 y el 75,00% (n: 6) del personal de enfermería fueron los que menos beneficios pudieron identificar respectivamente. La existencia de un Comité de Ética Hospitalario en el CHURR fue desconocida por el 87,90% (n: 58) del PS encuestado. El 80,30% (n: 53) del PS desconoce si existe o no un procedimiento hospitalario para valorar la capacidad de decisión en salud del adolescente durante su estancia. El 75,80% (n: 50) del PS desconocía la existencia o no de alguna política hospitalaria que permita al adolescente cumplir con su derecho a solicitar la valoración ético-legal sobre su capacidad de decisión.
3. Participación del Consejo o Defensoría del SRNPIN-NA: para finalizar, el 74,20% (n: 49) del PS no observó en las salas de hospitalización, la intervención de representantes de Consejos de Protección o Defensorías del NNA en casos donde la opinión del adolescente entre en un conflicto ético-legal con la de sus padres o el PS.

DISCUSIÓN

La autonomía es el principio bioético que fundamenta la relación médico-paciente. En la presente investigación, la valoración bioética de este principio en el adolescente hospitalizado, parte del PS con los que se relaciona y del comportamiento institucional del CHURR.

Nivel de conocimiento

El PS consideró al adolescente hospitalizado como sujeto de derechos, pero evidenció desconocimiento para su fundamento con las definiciones de asentimiento informado, autonomía progresiva y con incapacidad para identificar un mínimo de derechos relacionados al principio de autonomía. Estos hallazgos concuerdan con lo señalado por Rojas Loyola (16) y Trapani (17), relativo al bajo nivel de conocimiento sobre los derechos de los NA por parte del PS como un factor que limita su cumplimiento en el escenario hospitalario. En el PS se identificaron los valores de honestidad, bondad y respeto hacia los adolescentes hospitalizados; sin embargo, no exhibieron el valor del conocimiento, la verdad y la justicia para una formación basada en la doctrina de protección integral expresada en la LOPNNA. En la Ley del Ejercicio de la Medicina (19) y Enfermería (20), así como los Códigos de Deontología respectivos (21, 22), se señala el deber de mantenerse informados sobre el conocimiento médico y que una actitud contraria no es ética, ya que limita en alto grado la capacidad para suministrar al paciente la ayuda que requiere. Un bajo nivel de conocimiento sobre los derechos del NNA por parte del PS es una debilidad para la defensa, la garantía y el cumplimiento de los derechos relacionados con el principio de autonomía del adolescente hospitalizado. Así mismo, incrementa el riesgo para el mantenimiento de una relación médico-paciente paternalista, con límites no definidos para una conducta beneficente o no maleficente.

Procedimientos hospitalarios

El hospital se comporta como una institución con un bajo estándar de calidad en materia de derechos del adolescente hospitalizado. No se realiza promoción sobre derechos del NNA hospitalizado, no existe un protocolo para el asentimiento informado; tampoco realiza programas de formación y actualización para el PS en las áreas de bioética y comunicación efectiva. Sin embargo, el PS respeta el derecho del adolescente a opinar y ser oído, a su intimidad y cumple con el derecho a darle información en materia de salud; un porcentaje menor cumple con el derecho a la participación del adolescente en su proceso de salud-enfermedad. No obstante, lo anterior no se corresponde cuando el PS no identifica los beneficios que le aporta la práctica del asentimiento informado a su ejercicio profesional, o cuando al plantearse conflictos entre la decisión del adolescente y los padres, se evoca el paternalismo como una práctica maleficente. Esto se incrementa cuando el adolescente no tiene acceso a la activación

de las rutas para defender sus derechos o no existen procedimientos hospitalarios, o un comité de bioética, que le permita valorar su capacidad de decisión en relación a su salud. Rojas Loyola (16), señala que la institución hospitalaria muestra el valor negativo de la ineficacia cuando no garantiza los principios de igualdad, gratuidad, prevención, protección, accesibilidad, equidad, sustentabilidad, sostenibilidad, subsidiaridad y justicia que afecta el derecho a la salud individual y colectiva del NNA y, por otro lado, demuestra incapacidad en su papel vigilante de las actuaciones maleficentes hacia ellos. La conducta paternalista por parte del PS y la falta de apego para el cumplimiento de algunos de los derechos relacionados a la autonomía del adolescente hospitalizado y su resultante proyección como una conducta hospitalaria, contrasta con lo señalado por Herranz (23), quien describe las características para constituir a la institución hospitalaria como figura moral. Una institución hospitalaria que no sea garante de la autonomía del adolescente hospitalizado y no exprese valores y principios acordes, reflejados en deberes consentidos por el personal y al mismo tiempo, no señale las rutas para que los adolescentes ejerzan su autonomía, muestra debilidad para defender y hacer cumplir sus derechos y garantías.

Participación del SRNPINNA

El SRNPINNA no cumple un rol activo en la defensa de los derechos y garantías del adolescente dentro del ambiente hospitalario. La LOPNNA (artículo 117) (18), señala que los integrantes del SRNPINNA están destinados a la protección y atención de todos los NNA, estableciendo los medios a través de los cuales se asegure el goce efectivo de los derechos y garantías y el cumplimiento de los deberes establecidos en la Ley. Trapani (17), expresa que existe un desconocimiento generalizado de la LOPNNA y que se requiere una oficina del Consejo de Protección o Defensoría en los hospitales para atender situaciones de amenaza o violación a los derechos de los pacientes. Rojas Loyola (16), menciona que los adolescentes hospitalizados muestran insatisfacción con un entorno que no tiene la capacidad de escuchar toda opinión razonable que lo lleve a participar, de acuerdo a su grado de madurez, en la toma de decisiones relacionadas a su salud. El SRNPINNA muestra el valor negativo de la ineficacia al no ser capaz de establecer los medios que asegure el goce efectivo de los derechos y garantías del adolescente hospitalizado, en especial a ser oído y dar opinión (artículo 80) y el derecho a defender sus derechos (artículo 86); teniendo como resultado una debilidad para la garantía del ejercicio de su autonomía acorde a su grado de madurez. Asimismo, a pesar de que dentro de las instalaciones del CHURR existe una oficina del Consejo de Protección de NNA, la misma no ejerce presencia necesaria, reflejándose en el desconocimiento del PS.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Se concluye que existe desconocimiento sobre el princi-

pio de autonomía del adolescente hospitalizado, así como de los derechos relacionados expresados en la LOPNNA; en consecuencia, no existen garantías para el cumplimiento de los derechos relacionados al principio de autonomía del adolescente hospitalizado, la práctica del asentimiento informado y el acceso a una ruta intrahospitalaria para la defensa de sus derechos, basado en el comportamiento del CHURR y el PS. Esto produce limitaciones para una relación médico-paciente simétrica que satisfaga los requerimientos del adolescente y le ofrezca un entorno basado en la confianza y la capacidad de escuchar toda opinión razonable que lo lleve a participar, de acuerdo a su grado de madurez, en la toma de decisiones relacionadas a su salud; para finalizar, los organismos del SRNPINNA no cumplen un rol activo en la defensa de los derechos y garantías del adolescente dentro del ambiente hospitalario.

Se requiere promover la formación del personal de salud en bioética y derechos del NNA hospitalizado, empoderar a los adolescentes y sus padres a fin de dar información en derechos, garantías y sus deberes contemplados en la LOPNNA. Así mismo, invitar a integrantes del SRNPINNA a ejercer un papel activo en los servicios de hospitalización y dar promoción en materia de derechos de los NNA al PS para el logro de conductas que tengan como guía la protección integral expresada en el texto legal. Por último, elaborar un Código de Ética Hospitalario, como un primer paso para el cambio institucional a la práctica de una ética de virtudes dirigida al adolescente sujeto de derechos y pueda facilitar al PS los recursos, medios y las mejores estrategias para su competencia profesional.

CONFLICTO DE INTERÉS

En cuanto a la presente investigación, los autores manifiestan no tener conflicto de interés.

REFERENCIAS

1. Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona [Internet]. Barcelona: El informe Belmont: Principios y guías éticos para la protección de los sujetos; c2020 [citado 9 julio 2020]. Disponible en: <https://n9.cl/bpc>
2. Marasso N, Ariasgago O. La bioética y el principio de autonomía. *Rev Fac Odontol Univ Antioq* [Internet]. 2013 [citado 9 julio 2020]; 6 (2):72-78. Disponible: <https://n9.cl/p18es>
3. Naciones Unidas [Internet]. New York: Declaración universal de los derechos humanos; c2020 [citado 9 julio 2020]. Disponible en: <https://n9.cl/imy5>
4. Unidos por los derechos humanos [Internet]. USA: Ley internacional de derechos humanos. 2008-c2020 [citado 9 agosto 2020]. Disponible en: <https://n9.cl/qrcfc>
5. Maldonado C. Comunidad de esencia y comunidad de problemas de la Bioética y los Derechos Humanos. En: Escobar J, Maldonado C, Rodríguez P, Hottois G, Santos L, Gaviria C et al. *Bioética y Derechos Humanos*. 2da ed. Bogotá: Edit. Kimpres Ltda; 2001. p. 93-113.
6. Abajo F. La Declaración de Helsinki VI: una revisión necesaria, pero ¿suficiente? *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2001 [citado 9 agosto 2020]; 75 (5):407-420. Disponible en: <https://n9.cl/d2inb>
7. Ávila M, Robayo A. La Bioética y su inseparable relación con la investigación. *REDIIS*. 2017; 1 (1):33-39. doi: <https://doi.org/10.23850/rediis.v1i0.1231>
8. Castillo A. *Bioética*. 1a ed. Caracas: Edit. Disinlimed; 2006.
9. García J. Bioética personalista y bioética principialista: Perspectivas. *Cuadernos de bioética* [Internet]. 2013 [citado 9 septiembre 2020]. 24 (80):67-76. Disponible en: <https://n9.cl/95g23>
10. Mora L. Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de atención en enfermería. *Rev Cubana Oftalmol* [Internet]. 2015 [citado 9 septiembre 2020]; 28 (2):228-233. Disponible en: <https://n9.cl/52lsn>
11. Mazo H. La autonomía: principio ético contemporáneo. *Rev Colombiana de Ciencias Sociales* [Internet]. 2012 [citado 9 septiembre 2020]. 3 (1): 115-132. Disponible en: <https://n9.cl/jv625>
12. Del Valle M, Albano L, Barceló A, Cohen D, Cudeiro P, Cuneo M et al. El principio de la autonomía en pediatría en el marco del nuevo Código Civil y Comercial de la Nación: una comunicación de la Subcomisión de Ética Clínica. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2016 [citado 9 septiembre 2020]; 114 (5):485-495. Disponible en: <https://n9.cl/9y764>
13. Pinto B, Gulfo R. Asentimiento y consentimiento informado en pediatría: aspectos bioéticos y jurídicos en el contexto colombiano. *Revista Colombiana de Bioética*. 2013; 8 (1):144-165. doi: <https://doi.org/10.18270/rcb.v8i1.1022>
14. Freitas L. La convención internacional sobre los derechos del niño: apuntes básicos. *Educere* [Internet]. 2008 [citado 12 septiembre 2020]; 12 (42):431-437. Disponible en: <https://n9.cl/xv0kg>
15. Martínez D, Rodríguez Y, Cuan M. Aspectos éticos en pediatría. *Rev Cubana Pediatr* [Internet]. 2011 [citado 12 septiembre 2020]; 83 (1):173-181. Disponible en: <https://n9.cl/1883ke>
16. Rojas Loyola G, Sileo E. Derechos de niños y adolescentes hospitalizados: una valoración bioética. *Arch Venez Pueri Pediatr* [Internet]. 2019 [citado el 1 septiembre 2020]; 82(3):80-85. Disponible en: <https://n9.cl/znbgk>
17. Trapani C. Cumplimiento de los derechos del niño, niña y adolescentes hospitalizados. Primera edición. CMNNA. Caracas 2003, 173p.
18. Ley Orgánica para la protección del niño, niña y adolescente. *Gaceta oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 6185 [Extraordinaria], junio 8, 2015. Disponible en: <https://n9.cl/fc58e>
19. Ley del Ejercicio de la Medicina. *Gaceta oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 39823. Diciembre 9, 2011. Disponible en: <https://n9.cl/rmxq9>
20. Ley del Ejercicio Profesional de la Enfermería. *Gaceta oficial de la República Bolivariana de Venezuela*, 38263. Septiembre 1, 2005. Disponible en: <https://n9.cl/hzyk4>
21. *Saber.ula.ve* [Internet]. Mérida: Universidad de Los Andes; 2003 [citado 3 septiembre 2020]. Código de Deontología Médica; [aproximadamente 51 páginas]. Disponible en: <https://n9.cl/3jgut>
22. *La Enfermería Venezolana Blog* [Internet]. Venezuela: Julio García. Código Deontológico de los Profesionales de Enfermería de la República Bolivariana de Venezuela. 2008 Sep - [citado 3 septiembre 2020]. Disponible en: <https://n9.cl/hwggwlv>
23. Herranz R. El hospital como organismo ético. *Cuad Bioét* [Internet]. 2008 [citado 3 septiembre 2021]; 19 (77):423-432. Disponible en: <https://n9.cl/mb8t>