



Consentimiento informado en pediatría. La autonomía del niño en discusión

Armando Garduño Espinosa,* Cristina Reyes Lucas,** Gabina Ortiz**

Consentir es un nuevo concepto de la ética médica moderna que subyace en el principio de libertad moral, autonomía o dignidad y que se ha convertido en base fundamental de nuestro quehacer cotidiano, por lo que toda persona dedicada al cuidado de los niños debe entender claramente sus aspectos éticos y legales.¹

Cada vez y con mayor frecuencia surge la interrogante de si el niño está capacitado para comprender las consecuencias de sus decisiones, ¿podrá consentir o incluso negarse a los tratamientos médicos? Este debate se ha reavivado en los últimos 20 años, ya que en muchos países existe una clara tendencia a tomar más en consideración la capacidad del menor para decidir. La Declaración Internacional de los Derechos del niño promulga el derecho que tienen a su autodeterminación, dignidad y respeto, así como a tomar decisiones fundamentadas, situación apoyada por la Carta Europea sobre los niños hospitalizados, la cual señala que niños y padres tienen derecho a participar con conocimiento de causa en todas las decisiones relativas a la atención de su salud, y enfatiza que todo niño debe ser protegido de tratamientos y estudios innecesarios.²

La cuestión esencial es saber si los menores tienen la capacidad de tomar decisiones; la respuesta no es fácil y proponemos a los lectores el siguiente análisis:

Para muchas sociedades y filósofos la salud es un derecho natural e ingrediente de grandes proporciones para lograr la felicidad, su cuidado ha sido encomendado a la medicina y ha de realizarse bajo una serie de imperativos éticos en los que se distingue a la autonomía como un sinónimo de dignidad humana; esta capacidad de libre autodeterminación, de libre albedrío es preeminente para una convivencia social basada también en la tolerancia y

el respeto.³ La autonomía, se relaciona con la capacidad de gobernarse a sí mismo, es la capacidad que tienen los seres humanos para pensar, sentir y emitir juicios sobre lo que consideran bueno; Locke, afirmaba que el hombre es libre e igual por naturaleza y que nadie tiene soberanía sobre otro, y tiene el derecho para que otras personas no intervengan en sus asuntos, Kant, precisaba que la libertad es esencial para toda moralidad. La única restricción a la libertad es el daño a los demás. Para John Stuart Mill autor del liberalismo moderno, este último es el concepto dominante, utilizado incluso, en los tribunales de los Estados Unidos para resolver los conflictos éticos relacionados con la autonomía.^{4,5}

Cuando aparece una enfermedad grave y sobre todo en los niños, se le anexan los matices de una situación límite, porque todo a su alrededor se trastoca, el vivir de padres e hijos y los coloca ante los médicos en situación por demás vulnerable; la obligación moral de los médicos será el de establecer una relación humanizada, de diálogo, de confianza, que le permita derrotar a la enfermedad y recuperar la salud de la persona, integralmente, como un fin y no como medio, expresándolo en palabras kantianas. Estos avatares de la vida, enfermos y doctores han de recorrerlos de la mano, amparados por un profundo respeto por ambas partes, donde a pesar de los lenguajes diferentes, se genere un vínculo indisoluble; uno, es solicitud de ayuda y protección ante una eventual o inminente catástrofe, el otro, es respuesta, que sí se acompaña de empatía, comprensión, solidaridad, compasión, pero sobre todo de esperanza, el resultado será una relación ya no paternalista, sino plena en respeto, autonomía y tolerancia, tan necesarios para vencer el autoritarismo tradicional.^{6,7}

Hasta hace 50 años el paternalismo figuraba como el paradigma de galenos y pacientes; en ese entonces, la medicina era disciplina de gran aprecio social, así el médico decidía lo que más convenía al enfermo y éste aceptaba, confiaba en el buen juicio de su doctor, en su calidad moral y muchas ocasiones en su amistad, así la beneficencia alcanzaba el lugar más significativo. Cuan-

* Jefe del Departamento de Educación Continua. Instituto Nacional de Pediatría Neonatología, Hospital de Gineco-obstetricia Tlatelolco, IMSS.

** Neonatología. Hospital de Ginecoobstetricia, Tlatelolco, IMSS.

do los enfermos habían de hospitalizarse firmaban un documento donde autorizaban los procedimientos necesarios para el tratamiento. Huelga decir, que este documento carecía de la mínima información, aún así, pocas divergencias surgían a pesar de documento tan discreto, porque la relación médico-enfermo era sólida, fuerte, empática, respetuosa por ambas partes, cada quien cumplía su papel, y así transitaban por la misma senda, caminando juntos, como un vínculo irrompible; sin duda muchos de estos matices se extrañan.⁶⁻⁸

Con el paso del tiempo esta relación sufrió notables cambios que podrían explicarse por dos importantes razones: la primera, la beneficencia fue cuestionada al considerarse que, de acuerdo a la escala de valores y estilo de vida propios, los médicos podrían interpretar de manera muy diferente a los pacientes los hechos relacionados a la enfermedad, con significaciones muy distintas y generadoras de desacuerdos; lo conveniente para uno podía no serlo para el otro; la sociedad luchó por darle más lugar cada vez a la libertad de elección del enfermo, a su autonomía, así los ideales emanados de las grandes revoluciones democráticas alcanzaban esta vez, en alguna medida a los pacientes. De este modo emergió el principio de la “libertad moral”, basado en que todo ser humano es autónomo y como tal debe ser respetado por todos los que manifiesten posturas morales distintas. La segunda: paulatinamente la sociedad fue desconfiando de una medicina dominada por una biotecnología imparable, medicina que se hizo permisiva, fría, comercial, burocrática y con intereses de poder, muchos males más podríamos sumar; se conocieron también abusos en diversos protocolos de investigación que atentaron profundamente contra las personas, basta recordar los efectuados durante la Segunda Guerra Mundial, el de Tuskegee, el de Willobrock y los del proyecto Manhattan, entre otros. Es un hecho, que día a día se siguen cometiendo abusos en el ejercicio cotidiano de la medicina, particularmente en las instituciones públicas, donde el personal adquiere la investidura de la omnipotencia, arrogancia y prepotencia. Los resultados saltan a la vista. En una encuesta reciente, muchos médicos interpretaron mal los deseos del paciente y se dejaron llevar por sus propias preferencias a la hora de aplicar medidas heroicas para prolongar la vida. La encuesta concluyó que los médicos deben proveer a sus pacientes de información más completa sobre las medidas radicales para prolongar la vida a la hora de obtener su consentimiento o negación, y también deben tratar de familiarizarse con los valores del paciente respecto a la calidad de vida, y sus deseos en casos de emergencia.⁶⁻⁹

En 1947 y a partir del juicio de Nuremberg surge la doctrina del consentimiento informado cuyo fundamento radica en las prerrogativas que tienen los pacientes para

decidir lo que más conviene a sus intereses relacionados con su salud y su vida. Esta doctrina se ubicó como un principio rector de la práctica médica y en México es aceptado como Ley, tanto en el Reglamento en Materia de Atención Médica, como en el de Investigación para la Salud de la Ley General de Salud. El consentimiento bajo información no es sólo un trámite de la burocracia médica que intenta proteger a los servidores públicos de las demandas legales, es una respuesta que aflora entre la autonomía del enfermo y el paternalismo tradicional de los médicos, propicia una interrelación donde el interrogatorio y la exploración física son auténticos diálogos de confianza, una magna expresión de las palabras.

Para que una persona pueda otorgar su consentimiento, es necesario que se cumplan los siguientes elementos: a) competencia, claro que es discutible, pero legalmente la tienen sólo los adultos; b) información clara, precisa, oportuna y al nivel de los enfermos, lejos de los habituales tecnicismos del lenguaje médico; c) convencimiento de la comprensión de dicha información, y d) autorización libre sin coacción ni intimidaciones. En muchos rincones del mundo se intenta considerar cada vez más la capacidad de los adolescentes para cumplir cabalmente con los elementos citados, pero es preciso enfatizar que sólo los padres o tutores son los únicos autorizados para consentir, desde el punto de vista jurídico en todo lo relacionado a sus hijos; los menores de 18 años pueden asentir pero no consentir; de este planteamiento se desprende en cascada, múltiples conflictos éticos.^{5,8}

La situación de los niños

Rousseau señalaba que los únicos sujetos sanos por antonomasia eran los niños, pero otros pensadores continúan apoyando el principio aristotélico de que los niños se encuentran en pleno proceso de maduración, son sumamente parciales, llenos de favoritismos, arrojados y poco prudentes. Para Aristóteles, la prudencia es hábito intelectual y el principal de las virtudes éticas; para él, la persona prudente es quien lleva una vida lograda o feliz. Según Piaget, logran identificarse con el principio de la equidad alrededor de los 10 años, y la plena identificación con los derechos individuales y los principios éticos universales, la logran alcanzar entre los 14-15 años, moralidad que conservan inalterada y que logra crecer en muchas personas después de los 25 años, en algunas nunca crece.^{5,11}

En las dos últimas décadas se ha insistido en cuestionar si los menores de 18 años tienen la capacidad de tomar decisiones sobre su cuerpo y su vida en forma racional y prudente, si son maduros para ejercer sus derechos humanos y civiles; la doctrina del “menor maduro” ha ido ganando terreno en muchos países en los que

se reconoce que la edad no es medida óptima de la capacidad mental y cada vez más, los pediatras consideran la capacidad de decisión en diferentes edades, capacidad que se relaciona con la madurez, que cognoscitiva y psicológicamente puede ocurrir después de los 13 años y entonces podrían consentir racionalmente; Hungría es uno de estos países donde la opinión del niño es fundamental para la toma de decisiones. Esta nueva disyuntiva plantea problemas éticos de gran alcance, porque el estado ha conferido la responsabilidad de todo lo concerniente a los menores, a los padres, como ejes de la familia, considerando a ésta como una verdadera institución de beneficencia, una comunión de ideales y proyecto de valores y por lo tanto, como bastión social, el más importante según Gracia, y cuyo fin es el del mayor beneficio para los hijos. Cuando por los azares del destino entran en juego la salud, el bienestar y la vida, el mayor beneficio consiste en la defensa de estos bienes, aún a costa de contrariar la voluntad del niño; en estos dilemas la beneficencia es superior a la autonomía, así los principios éticos entran en pugna y se colocan en la mesa de la discusión.^{1,5,8,10}

Ejercer la autonomía en forma completa conduce a la simple elección, sin embargo, no garantiza la búsqueda del bien, de que las decisiones sean correctas en base a los valores de nuestra cultura; decidir es derecho único, personal e inalienable, pero circunscribirse sólo a la decisión sin su trascendencia, puede originar un gran vacío, pues hace a un lado las virtudes, cimientos de la medicina y las decisiones clínicas. En la tradición médica las buenas decisiones son las que optan por el bien, las que toman las personas prudentes, muchos pediatras y enfermeras lo han sido; esta prudencia permite decisiones orientadas al bien y no sólo al cálculo de resultados, y sobre todo, permite excluir las acciones intrínsecamente perjudiciales o perversas. La vieja ética médica transita en la búsqueda personal del bien ético de los actos clínicos, basada en el sentido común moral que hacía que los profesionales estuvieran en paz con su conciencia. Esta forma de actuación fue reemplazada por el principialismo, que aunque ofrece una mejor forma de análisis de los problemas éticos, no es panacea para la solución de todos ellos.¹¹

La salvaguarda del bienestar del niño recae legalmente en el ejercicio de la patria potestad, a la que los hijos deben someterse; pero algunas veces los padres pueden interpretar equivocadamente y realizar actos abusivos que pueden perjudicar al niño; citamos algunos ejemplos: maltrato infantil, rechazo a tratamientos quirúrgicos curativos, rechazo a tratamientos por creencias religiosas, rechazo a la aplicación de inmunizaciones por la misma razón, exigencia de tratamientos fútiles, en niños terminales entre otros. Estas situaciones de la prácti-

ca cotidiana son actos de maleficencia, que el estado tendrá la obligación de evitar y los jueces podrían suspender la patria potestad. El estado tiene la obligación de procurar que los padres no rebasen los límites de su autonomía y perjudiquen al niño por decisiones irracionales, sea porque no comprenden la información, se nieguen a comprenderla o por el estrés, la angustia y el choque emocional que ocurre cuando las noticias relacionadas a la salud del hijo son traumáticas. Los padres habrán de entender que la autonomía relacionada con los hijos tiene sus límites, y que no deberán generar en el niño riesgos innecesarios y tensiones injustificadas. En estos casos complejos, adquiere una gran importancia el punto de vista del niño y habrá que acudir, de ser necesario a los tribunales.^{1,5,8,9}

Los pediatras pueden jugar un papel importante en este embrollo y ser auténticos representantes del estado para estos fines; el pediatra es en general, una persona muy cercana al niño, quién más capacitado está para comprender objetivamente lo que más conviene; nadie puede tener un juicio mejor que el suyo cuando el bienestar, la salud y la vida están en juego. No existen suficientes estudios científicos del nivel de compromiso moral pediatra-niño, sin embargo, el estudio de Ramírez, en México al explorar este punto a través de un cuestionario, precisa que menos del 10% de pediatras y residentes de pediatría mostraron consistencia en respuestas respetuosas hacia los derechos del niño.¹² Esta aparente dicotomía evoca necesarias reflexiones, sin embargo, a pesar de que los pediatras no cuentan ahora con el derecho a decidir por los niños salvo muy raras excepciones, deben continuar su labor de salvaguarda de los pequeños y continuar otorgando la mejor conducta y los juicios de valor precisos que ayuden a los padres a tomar las mejores decisiones por sus hijos, prerrogativa que sólo ellos tienen. Hay pocas situaciones en que el consentimiento no es obligado y se señalan en el *cuadro 1*.

A pesar de que legalmente los menores no pueden tomar decisiones, lo que no debe suceder es pasar por alto su opinión y nunca ocultarles información sea por los médicos o

Cuadro 1. Excepciones al consentimiento.

- a) Situación de urgencia extrema: se aplica en éstos el consentimiento presunto ejem., cirugía de urgencia, reanimación cardiopulmonar, etc.
- b) Grave peligro para la salud pública.
- c) Imperativo legal.
Padres con ideas religiosas contrarias a la buena práctica clínica.

los padres; los adultos tenemos que acostumbrarnos a tratarlos como individuos con derechos y a darles información incluyendo a los padres en la medida de sus capacidades de todo lo que representan los tratamientos y así conjuntamente tomar una decisión razonada. Muchos niños y adolescentes cuentan con capacidades para analizar objetivamente todo lo relacionado con su salud y su vida, particularmente los afectados por enfermedades crónicas, muchas de ellas incurables; el padecer los ha fortificado y les ha forjado de la madurez suficiente para incluso, ser capaces de ayudar a consolar a sus padres ante las malas noticias. Nos ha tocado vivir una época de múltiples cambios y nuevos escenarios, donde el vacío humanístico se acomoda cada vez más, donde la incesante aceleración de la biotecnología no hace preguntas sobre lo que se puede o debe hacerse, donde la mayoría de la población del mundo no alcanza la justicia y la beneficencia y sólo pocos pacientes se benefician de los mejores tratamientos; donde la autonomía para unos está en el nivel jerárquico más alto y para otros en el más bajo; donde la autonomía de muchos médicos también está en entredicho por las disposiciones de las compañías aseguradoras que les marcan qué medicamentos recetar y qué estudios indicar; una época donde los adolescentes claman justicia, y desean participar más en los asuntos que les conciernen y por supuesto, en los que se relacionan con el daño a su salud. Estas nuevas dimensiones de la modernidad traen en racimos los conflictos bioéticos, el consentimiento de los niños es uno de ellos. Los niños conforman probablemente el grupo más numeroso de habitantes pero también el más olvidado, que paradójicamente y con frecuencia inusitada son utilizados en los discursos como banderas políticas, la mayoría de las veces sólo discursos; el entorno que les he-

mos creado está lleno de injusticias y arbitrariedades, y a pesar de estar en un mundo no tan amable, muchos niños y adolescentes son dueños de grandes capacidades y madurez como para que su opinión fuese tomada en cuenta, pero los adultos no hemos aprendido la lección y continuamos decidiendo por ellos y muchas veces en su perjuicio físico o moral. Hay muchos capítulos pendientes que en torno a la autonomía de los adolescentes y su consentimiento habrán de escribirse muy pronto y dar mejores respuestas para los tiempos que vivimos, acostumbrados a actuar con las normas del ayer.

REFERENCIAS

1. Veatch MR. *Abandoning informed consent*. Hastings Center Report. 1995; 25: 5.
2. Shield HPJ. El consentimiento del niño a su tratamiento. *BMJ ed. Mexicana* 1994; 2: 150.
3. Gracia GD. Bioética y pediatría. *Rev Esp Pediatr* 1997; 53: 99.
4. Pellegrino ED. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. *Bol Of Sanit Panam* 1990; 108: 379.
5. Mill SJ. Editor. *Sobre la libertad*. 1ª ed. Ed. Alianza Editorial, Madrid 2000.
6. González J. Ética. *Rev Conamed* 1999; 4: 11.
7. Kraus A, Cabral RA. *La bioética* 1ª ed. Ed. Tercer Milenio. Conaculta. México, 1999; 12-15.
8. Rodríguez NA, Martiñon MJ. Aspectos prácticos del consentimiento informado en pediatría. *Rev Esp Pediatr* 1995; 51: 399.
9. Anónimo. Physicians often misunderstand their patient's preferences for life-sustaining treatment. *Res Activities* 1993; 170: 10-11. Resumen citado en *Bol Of Sanit Panam* 1994; 116: 162.
10. Schultz K. *In Hungary, Children Help Decide*. Hastings Center Report 1993; 23: 21.
11. Barrio MJM. La bioética entre la resolución de conflictos y la relación de ayuda. *Cuadernos de Bioética* 2000; XI: 291.
12. Ramírez MM, Espinoza AP, Viniegra VL. El respeto a los intereses de los pacientes pediátricos. *Rev Inves Clin* 1996; 48: 361.