

ACTA PEDIÁTRICA DE MÉXICO

2002;23(1):1-3

Consentimiento informado de los niños, ¿son capaces de decidir?

Las interrogantes sobre la aptitud de los niños para comprender las consecuencias de sus decisiones y acerca de su capacidad para aceptar o negarse a los tratamientos médicos surgen cada vez más. Esta es una situación polémica que se ha reavivado en los últimos 20 años. En muchos países existe una clara tendencia a considerar la facultad del menor para decidir. El consentimiento informado es un concepto nuevo de la ética moderna que se ha convertido en la base fundamental de nuestro quehacer cotidiano y que obliga a toda persona dedicada al cuidado de los humanos a entender claramente sus aspectos éticos y legales. Este concepto subyace en la libertad moral o autonomía, sinónimo de dignidad humana y soporte de la convivencia social basada en la tolerancia y el respeto. La autonomía se relaciona con las capacidades de autogobernarse, pensar, sentir y emitir juicios sobre lo que se considera bueno o malo.

Locke afirmaba que los hombres son libres e iguales por naturaleza, que nadie tiene soberanía sobre otro y que, además, tienen derecho de impedir que otros intervengan en sus asuntos. Para John Stuart Mill, creador del liberalismo moderno, la única restricción a la libertad es el daño a los demás; nuestra libertad termina donde empieza la del otro; concepto fundamental utilizado, incluso, en los tribunales norteamericanos para resolver dilemas morales relacionados con la autonomía.

Hasta hace 50 años, el paternalismo figuraba como el paradigma de galenos y pacientes. En ese tiempo, la medicina era una profesión que gozaba de gran reconocimiento social. El médico decidía lo que más le convenía a su enfermo y éste aceptaba, confiaba en su buen juicio, en su calidad moral y muchas veces, en su

amistad. De esta forma, la beneficencia alcanzaba el lugar más significativo.

Al ser hospitalizados, los pacientes firmaban un sencillo documento que autorizaba los procedimientos necesarios para su diagnóstico y tratamiento. Este documento carecía de la mínima información; sin embargo, surgían pocas diferencias ya que la relación médico-paciente era sólida, empática y respetuosa. Cada cual cumplía su papel, lo que permitía que enfermos y doctores caminaran juntos por la misma senda con un vínculo indisoluble. En la actualidad, algunos de estos valores se han perdido por ambas partes.

Con el paso del tiempo, esta típica relación de beneficencia sufrió cambios notables por las siguientes razones: *a)* Se cuestionó el paternalismo al considerarse que las preferencias, los valores y el estilo de vida de los médicos podrían hacer que éstos interpretaran de manera muy diferente las de los pacientes y los hechos relacionados con la enfermedad. A su vez, la sociedad luchó por defender la libertad de elección del enfermo; se puso de relieve el principio de la libertad moral que se basa en que todo ser humano es autónomo y ha de ser tratado con tolerancia y respeto. El ideal de las grandes revoluciones democráticas alcanzaba esta vez, a los pacientes. *b)* Gradualmente surgió la desconfianza en una medicina permisiva, burocrática, fría, comercial, dominada por una biotecnología en incesante avance y con una profunda crisis de deshumanización. La sociedad tomó conocimiento de algunas investigaciones que atropellaron la dignidad de las personas involucradas, como en los casos de Tuskegee, Willobrock y el proyecto Manhattan, que son vívidos ejemplos de este capítulo.

El año de 1947 fue un hito pues nació la doctrina del consentimiento con información o informado, cuyo fundamento radica en las prerrogativas que tienen los pacientes para decidir lo que más conviene a sus intereses en relación con su salud y su vida. Tal es el principio rector de la praxis médica en la actualidad y está incluido en la Ley General de Salud de México, tanto para la atención médica como para la investigación.

Debe destacarse que no es sólo un trámite administrativo que intenta proteger de demandas legales a los clínicos y a las instituciones. Es una posición de la autonomía del enfermo frente al paternalismo tradicional de los médicos que propicia un diálogo de confianza, aun cuando el lenguaje de ambos sea distinto.

Para otorgar el consentimiento es necesario cumplir con varios requisitos: 1° Competencia. Legalmente sólo la tienen los adultos (aunque muchos adolescentes podrían cumplir a cabalidad con estos requisitos, en el caso de los niños, los únicos autorizados para consentir son los padres o tutores); 2° Información clara, sin los tecnicismos habituales del lenguaje médico; 3° Comprensión de la información; y, 4° Libertad del enfermo para decidir sin coacción ni intimidaciones.

Para Rousseau, los niños son los únicos sujetos sanos por antonomasia, pero otros pensadores comparten el principio aristotélico de que los infantes están en un constante proceso de maduración, llenos de parcialidad y de favoritismos de arrojo pero, sobre todo, faltos de prudencia, que fue considerada por Aristóteles como la mayor virtud ética que permite a las personas dirigirse hacia una vida feliz. Piaget sostuvo que los niños se identifican con el principio de equidad a los diez años de edad y con los preceptos éticos universales y los derechos individuales a los 14 o 15 y que conservan estas características hasta cumplir los 25, edad en que puede crecer nuevamente en muchas personas.

En las dos últimas décadas, la doctrina del niño "menor maduro" ha ganado terreno en muchos países; sostiene que muchos adolescentes son capaces de tomar decisiones sobre su cuerpo y su vida en forma racional y prudente y que la edad no es el mejor indicador de la capacidad mental. Los pediatras y las

enfermeras pediátricas que son, en general, muy buenos conocedores de niños, señalan que la madurez cognoscitiva y psicológica ocurre en diferentes edades y, con frecuencia, después de los 13 años. Los niños con enfermedades crónicas graves e incluso mortales desarrollan un alto índice de madurez, valentía, serenidad y carácter, al grado de que, muchas veces, enfrentan las crisis en mejor forma que sus padres.

El Estado, hasta ahora, ha confiado a los padres la responsabilidad civil y legal de los hijos. Los padres están obligados a luchar por ellos y buscar su mayor beneficio. Esta salvaguarda se ejerce con la patria potestad a la que los hijos deben disciplinarse. Cuando entran en juego la salud, el bienestar o la vida del niño y el beneficio es superior a la autonomía del menor, es menester luchar por estos bienes aun cuando se vaya contra la voluntad del pequeño. Otras veces, los padres pueden malinterpretar estos principios y cometer actos abusivos en perjuicio del infante. Algunos ejemplos son el maltrato, el rechazo a cirugías curativas o a otras terapias por creencias religiosas, y la exigencia de tratamientos fútiles para niños en fase terminal, entre otros. Estos actos se consideran de maleficencia; el Estado no los permite y los jueces, como sus representantes, tienen la facultad de suspender la patria potestad. El Estado tiene la obligación de evitar que los padres rebasen los límites de su autonomía y que perjudiquen al niño con decisiones irracionales, ya sea porque no comprenden la información, por estrés, por angustia o por el choque emocional que causan las noticias traumáticas.

Las enfermeras y los médicos pediatras pueden jugar un papel importante en este tema porque están cercanos al niño y porque, probablemente, ninguna otra persona esté tan capacitada como ellos para emitir juicios valiosos cuando están en juego la salud o la vida. Aún así, no tienen derecho a decidir por los niños y no pueden reclamar esta prerrogativa; sólo deben estar comprometidos a continuar con su labor de salvaguarda, a brindar los cuidados, los conocimientos y su mejor conducta para ayudar a padres e hijos a tomar las mejores decisiones.

A pesar de que los niños legalmente sólo pueden asentir y no consentir, no se debe pasar por alto su

opinión ni ocultarles información. Los adultos debemos involucrarnos, paulatinamente, en la toma de decisiones compartidas. Hoy, los adolescentes desean participar más en los asuntos que les concierne y, sobre todo, en los relacionados con su salud y su vida.

Hay más que decir en torno a la autonomía y al consentimiento de los adolescentes y mucho más en lo relativo a su capacidad de tomar “buenas decisiones”, aspecto principal del ejercicio de la libertad, pero que rebasa los límites de este breve ensayo.

Enfra. Marcelina Zavala Gallardo,*

Dr. Armando Garduño Espinosa*

* *Instituto Nacional de Pediatría*

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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 SF. Ed. Sobre la libertad. Madrid: Alianza Editorial, 1ª Ed., 2000.
6. González J. Ética. *Rev Conamed* 1999;4:11.
7. Kraus A, Cabral RA. La Bioética. México: CONACULTA, Tercer Milenio, 1ª Ed., 1999; pp 12-5.
8. Rodríguez NA, Martín MJ. Aspectos prácticos del consentimiento informado en pediatría. *Rev Esp Pediatr* 1995;51:399.
9. Barrio MJM. La bioética entre la resolución de conflictos y la relación de ayuda. *Cuadernos de Bioética* 2000;XI:291.
10. Locke J. En: Pellegrino ED, *op. cit.*
11. Mill JS. En: Pellegrino ED *op. cit.*
12. Rousseau JJ. En: Gracia GD *op. cit.*
13. Piaget Jean. En: Gracia GD *op. cit.*

CURSO PRECONGRESO DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Director: Dr. Carlos A. Calderón Elvir

Coordinador: Dr. Juan Carlos Duarte Valencia

Fecha: 11, 12 y 13 de septiembre del 2002

Horario: 8:00 a 13:00 horas

Lugar: Acapulco, Guerrero

Profesores nacionales

Dr. José M. Ruano Aguilar

Dr. Pablo Lezama

Dr. Pedro Arenas

Dr. Roberto Rivera Luna

Dra. Rocío Cárdenas Cardós

Dr. Armando Martínez

Profesores internacionales

Dr. Judah Folkman

Dr. Prem Puri

Dra. Jay Grosfeld

Dr. Michael La Quaglia

Dr. Richard Andrassy