

ASPECTOS CONTROVERSIALES DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN MENORES

Armando GARDUÑO ESPINOSA

SUMARIO: I. *Planteamiento*. II. *La situación en la infancia*.
III. *Referencias*.

I. PLANTEAMIENTO

En México, solamente un individuo que cuente con dieciocho años, o más, es considerado mayor de edad y puede disponer libremente de su autonomía y sus bienes, así como de la capacidad de elegir procedimientos de diagnóstico y tratamiento en situaciones relacionadas con la salud. Esta autonomía o capacidad de gobernarse a sí mismo constituye un aspecto fundamental de la integridad del ser humano, que debe ser respetada como un derecho y un imperativo moral, a pesar de la edad específica con la que pueda contar un individuo.

La capacidad para expresar esta autonomía varía considerablemente entre individuos, además de que no puede determinarse a partir de una edad específica. En términos generales, se considera que la pubertad termina cuando el individuo deja de crecer y está apto para la reproducción. Mientras que la pubertad y la adolescencia representan un proceso fisiológico, la maduración es un proceso psicosocial propio del ser humano, que comprende todos aquellos cambios que constituyen la transición de niño a adulto, y que se acompañan de una serie de ajustes que

eventualmente le permiten aceptar las transformaciones morfológicas, buscar un nuevo concepto de identidad y emprender un proyecto de vida.

Debido a cambios demográficos y sociales que han ocurrido en las últimas décadas a nivel global, un número significativo de adolescentes hoy reclaman mayor libertad y participación social. Las interrogantes sobre la aptitud de los niños para comprender las consecuencias de sus decisiones y de su capacidad para aceptar o negarse a los tratamientos médicos se acentúan cada vez más. Esta continúa siendo una situación polémica, que se ha reavivado en los últimos años. En diversos países existe una clara tendencia a considerar la facultad del menor para decidir sobre muchos de los asuntos que le competen. Baste señalar que en Bélgica desde hace dos años se ha establecido la legislación para considerar la eutanasia a partir de los doce años de edad, cuando el adolescente lo solicite y con anuencia de los padres.

En México, debido a que el embarazo en adolescentes se ha convertido en un problema de salud pública, se intenta actualmente concluir una norma oficial para la atención de la salud de los diez a diecinueve años; se ha elaborado un proyecto de reforma a la normatividad vigente, con la intención de hacer respetar los derechos humanos de este grupo etario, facilitando el acceso a información sobre salud sexual y reproductiva, así como a métodos anticonceptivos.

El consentimiento informado es un concepto relativamente nuevo en la ética moderna, que obliga a los médicos a conocer claramente los aspectos morales y legales de su quehacer. Este concepto no consiste exclusivamente en un documento de autorización, sino que es un proceso para asegurar el respeto a la autonomía del individuo, esencia de la dignidad humana, en la toma de decisiones médicas. La autonomía se relaciona con la capacidad de autogobernarse, pensar, sentir y emitir juicios sobre lo que se considera bueno o malo.

Locke afirmaba que los seres humanos son libres e iguales por naturaleza, y esto implica, a su vez, el derecho de evitar que

otros intervengan en sus asuntos. Para John Stuart Mill, la única restricción a la libertad es el daño a los demás; nuestra libertad termina donde comienza la del otro. Éste es un criterio fundamental para resolver dilemas morales relacionados con la autonomía, incluso en los tribunales.

Hasta hace sesenta años, el paternalismo figuraba como el paradigma de galenos y pacientes. En ese tiempo la medicina era una profesión que revestía un gran autoritarismo: el médico decidía lo que más le convenía al enfermo y éste aceptaba, confiaba en el buen juicio del doctor, en su calidad moral, y muchas veces en su amistad; así, la beneficencia alcanzaba un lugar preponderante en la relación médico-paciente. Actualmente, para muchos médicos existe la tentación de continuar actuando de este modo, amén de que el reconocimiento social de los médicos ya no es el mismo.

Con el paso del tiempo esta relación fue cambiando, primero, porque los pacientes han luchado por la libertad de elección, y ahora desconfían de las ideas, intereses y valores de los médicos, que podrían ser radicalmente distintos a los suyos; además, ya no están de acuerdo en que los galenos impongan sus conceptos, ahora buscan comprender el padecimiento y formar parte del proceso de toma de decisiones, en oposición a una práctica fría, burocrática, comercial, tecnológica y deshumanizada de la medicina. Asimismo, la sociedad tuvo conocimiento de situaciones flagrantes de abuso y explotación, como las investigaciones llevadas a cabo bajo el régimen nazi, o los casos de Tuskegee, Willobroock y el proyecto Manhattan, entre otros.

El año 1947 constituyó un hito, pues nació la doctrina del consentimiento 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. Es un principio rector de la máxima importancia en la praxis médica actual y forma parte de la Ley General de Salud, tanto para la atención como para la investigación.

Debe destacarse que el consentimiento informado no es sólo un trámite administrativo que pretenda evitar demandas legales

a los clínicos e instituciones: es un diálogo de confianza con el médico. Para otorgar el consentimiento es necesario cumplir con varios requisitos:

- a) Competencia. Legalmente sólo la tienen los adultos, aunque muchos adolescentes podrían cumplir a cabalidad este requisito, pero hasta el momento los únicos autorizados para consentir son los padres o tutores.
- b) Información clara y precisa, adecuada al nivel de comprensión de los pacientes, evitando tecnicismos médicos. Éste es un problema muy común, pues los doctores los utilizan con frecuencia, lo cual obstaculiza la comunicación. La información debe ser proporcionada además en un ambiente de intimidad y con profesionalismo.
- c) Comprensión de la información. No basta la información, pues el choque emocional ante noticias adversas dificulta el entendimiento.
- d) Libertad del enfermo para decidir, libre de coacción o presión de cualquier tipo.

II. LA SITUACIÓN EN LA INFANCIA

1. *El menor maduro*

Para Rousseau, los niños son los únicos sujetos sanos por antonomasia, ya que no están contaminados por el entorno; otros pensadores, en cambio, comparten la visión aristotélica de que los infantes están en un constante proceso de maduración, llenos de parcialidad y favoritismos, con un impetuoso arrojito, pero faltos de prudencia. Piaget sostuvo que los niños llegan a identificar el principio de equidad a partir de los diez años, mientras que los preceptos éticos universales y los derechos individuales, a partir de los catorce, y que conservan estas características hasta cumplir los veinticinco.

En una encuesta efectuada a escolares y adolescentes, al preguntarles que si tuvieran un problema de salud grave, ¿quién debería decidir?, los de diez años señalaron a los padres; los de once a catorce consideraron que querían opinar, pero que la decisión era de sus padres; los de quince años, precisaron que ellos querían decidir (Garduño, observaciones no publicadas). Estos hallazgos concuerdan con los preceptos de Piaget.

En las tres últimas décadas, la doctrina del menor maduro —la cual sostiene que la edad no es el mejor indicador de la capacidad mental y que muchos adolescentes son capaces de tomar decisiones sobre su cuerpo y su vida en forma racional y prudente— ha ganado terreno en muchos países, incluyendo México. Los pediatras y las enfermeras pediatras, quienes están en contacto con menores, señalan que la madurez cognoscitiva y psicológica ocurre en diferentes edades; con frecuencia después de los trece años. Los niños con enfermedades crónicas graves e incluso mortales desarrollan un alto índice de madurez, valentía, serenidad y carácter; piden tomar las decisiones después de señalar que son ellos los enfermos; y en la mayoría de las ocasiones enfrentan mejor la crisis que sus padres, inclusive solicitan ayuda para ellos, a los que ven claudicar. Muchos padres que han acompañado a sus hijos en el azaroso camino de la enfermedad inexorable apoyan y respetan las decisiones que sus hijos toman.

En la Unidad de Medicina del Dolor y Paliativa del Instituto Nacional de Pediatría, que ha atendido a cientos de niños incurables, se insiste en considerar la opinión del niño o adolescente como la más importante para las decisiones médicas, y así se comparte con los padres, para que en conjunto con el menor elijan la decisión más conveniente. Con el adolescente se da la información que solicita, clara, sencilla, a su nivel; se le plantean las posibilidades de ayuda para que opine y decida sobre lo mejor para él, todo referido a modo de propuestas y sin imposiciones.

Dar información clara y precisa no quiere decir que debe ser ruda y negativa, ya que siempre hay algo que se puede hacer para ayudar, y los médicos que atienden niños y adolescentes de-

ben establecer una relación de confianza, como ellos lo piden, y aprender a brindar consuelo, aunque el final esté cerca.

El equipo de atención del Instituto de Pediatría está cada vez más de acuerdo con la doctrina del menor maduro. Éste es el punto más controversial sobre el rol de los adolescentes en las decisiones médicas, y hasta el momento se ha encontrado una receta o fórmula, debe continuarse aplicando una máxima médica, individualizar cada caso, ya que también hay adolescentes que no desean tomar decisiones y las confían a sus padres.

2. Abuso de la autonomía de los padres

En la mayoría de las ocasiones los padres toman las decisiones por sus hijos en forma racional, y no se generan problemas; pero otras veces pueden malinterpretar su capacidad para decidir libremente y cometer actos abusivos en perjuicio del menor. Algunos ejemplos son el maltrato, el rechazo a tratamientos, las cirugías curativas u otras terapias por creencias religiosas, o la exigencia de tratamientos inútiles para pacientes con enfermedades avanzadas e incurables.

El Estado tiene la obligación de evitar que los padres rebasen los límites de su responsabilidad y que perjudiquen al niño con decisiones irracionales, ya sea porque no comprenden la información, por estrés, angustia, o bien por el choque emocional a causa de las noticias traumáticas.

3. Negativa de los adolescentes a continuar con tratamientos curativos

Algunos adolescentes con terapias prolongadas para el cáncer se niegan a continuar recibéndolas porque se han agotado, no desean acudir más a los hospitales y no quieren más intervenciones dolorosas. En este caso es necesario intentar convencer a estos pacientes con argumentos claros acerca de la conveniencia de continuar el tratamiento, mediante entrevistas asertivas, ínti-

mas y tomando en cuenta sus puntos de vista. La mayoría de las ocasiones acceden a continuar luchando por su vida. Pocos son los que no aceptan, pero no se les puede obligar.

4. *Nuevas dinámicas al interior del núcleo familiar*

Es importante considerar también los cambios en las dinámicas familiares, pues no son ya las mismas que hace tres décadas. Anteriormente los padres eran enérgicos y autoritarios; hoy es frecuente encontrar que ambos padres trabajen y que otras personas estén al cuidado de los niños, transitando hacia un modelo educativo más permisivo y complaciente, que en muchos casos no logra establecer reglas ni límites claros. El resultado es que ahora los jóvenes, en muchos casos, tienen menor tolerancia a la frustración, son desafiantes e irrespetuosos, materialistas y faltos de compromiso, sin objetivos claros, tendientes a la depresión, con pocas fortalezas y vulnerables a diversas situaciones sociales de riesgo.

Cada vez es más común encontrar que los hijos vivan con sus padres a los veinticinco-treinta años, lo que demuestra de una incapacidad de enfrentar las adversidades de la vida cotidiana o de asumir la responsabilidad en lo que les concierne. La educación actual requiere cambios que permitan a niños y adolescentes ser conscientes de las implicaciones de sus actos. No obstante, el caso de los niños y adolescentes con enfermedad crónica y grave es muy distinto, pues a raíz de su condición llegan a alcanzar un alto nivel de madurez, gran fortaleza y muy buena capacidad de discernir. Esto es un aspecto que el personal clínico y los padres deben considerar en la toma de decisiones.

Los pediatras y todo el equipo profesional que atiende niños desempeñan un rol importante en el proceso porque están en proximidad al menor y cuentan con la capacitación para emitir juicios valiosos cuando está en juego su vida; sin embargo, esto no implica el derecho de decidir por él, y no pueden reclamar

esta prerrogativa, sino que sólo deben estar comprometidos a continuar con su labor de salvaguarda, a brindar los cuidados necesarios, aplicar los conocimientos y 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 deben involucrarse de manera paulatina en la toma de decisiones compartidas, permitiendo que los menores participen más en los asuntos que les conciernen, sobre todo en relación con su salud, por respeto a sus derechos.

III. REFERENCIAS

- CRUZ MARTÍNEZ, Ángeles, “Adolescentes al borde de la crisis de ansiedad o depresión”, *La Jornada*, 29 de enero de 2013.
- FAJARDO DOLCI, Germán y AGUIRRE GAS, Héctor (coords.), *Preceptos éticos y legales de la práctica médica*, México, Corinter, 2012.
- GRACIA G., Diego, “Bioética y pediatría”, *Rev. Esp. Pediatr.*, 53, 1997.
- KRAUS, Arnoldo y CABRAL, Antonio (coords.), *La bioética*, México, Conaculta-Tercer Milenio, 1999.
- MACINTYRE, Alasdair, *A Short History of Ethics*, New York, Touchstone, 1996.
- MILL, John Stuart (coord.), *Sobre la libertad*, Madrid, Alianza Editorial, 2000.
- PIAGET, Jean, *The Child's Conception of the World*, London, Routledge & Kegan Paul Ltd, 1971.
- PELLEGRINO, E. D., “La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica”, *Bol. Of. Sanit. Panam.*, 108 (5-6), 1990.
- PÉREZ, C. D., OSUNA, E. y LUNA, A., “Informed Consent of the Minor. Implications of Present Day Spanish Law”, *J. Med. Ethics*, 28 (5), 2002.

VEATCH, M. R., “Abandoning Informed Consent”, *Hastings Center Report*, 25, 1995.

ZAVALA, G. M. y GARDUÑO E., Armando, “Consentimiento informado en los niños, ¿son capaces de decidir?”, *Acta Pediatr. Mex.*, 23 (1), 2002.