

ACADEMIA MEXICANA DE PEDIATRÍA

III Características especiales en pediatría

Dr. Jorge Luis Hernández-Arriaga

*Centro de Investigaciones en Bioética
Universidad de Guanajuato.*

Durante el siglo XX hubo grandes cambios respecto a la relación médico-paciente. Hasta entonces, la forma tradicional de decidir qué estudio o tratamiento recibiría el enfermo se dejaba en manos del médico porque “el doctor sabe más”. Sin embargo, en la actualidad, los pacientes cada vez tienen más conocimiento de sus padecimientos, de las alternativas de tratamiento e incluso tienen acceso, generalmente a través del Internet, a los tratamientos más novedosos y a los centros donde se realiza la investigación de vanguardia. Quizás para algunos este cambio de paradigma signifique una amenaza; sin embargo, lo cierto es que cuanto más conoce el enfermo de su enfermedad, mejores oportunidades tendrá de cuidarse adecuadamente.

La doctrina del consentimiento informado se basa en el respeto a que las personas tomen sus propias decisiones, en base a información suficiente y relevante, ofrecida por el propio personal de salud. Se trata de un derecho personal vinculado a la disposición del propio cuerpo en las relaciones clínicas (diagnóstico-terapéuticas o de investigación) y por tanto innato, vitalicio, necesario, extramatrimonial, privado, absoluto y en el caso del adulto competente, indisponible.

Sin embargo, en el caso del adulto incompetente o del menor de edad, la atención médica o la participación en proyectos de investigación debe

supeditarse a la autorización de un tercero, y al ser subrogado (en el caso de los niños a los padres o tutores), éstos adquieren la gran responsabilidad de velar por ese derecho.

Los elementos del consentimiento bajo información son:¹

- Información. Los niños y sus padres o tutores deben estar informados de manera apropiada a su edad y entendimiento respecto a los procedimientos diagnósticos o terapéuticos que van a recibir, los riesgos y beneficios de los mismos y las posibles alternativas, incluyendo lo referente a la participación en proyectos de investigación.
- Comprensión. La información debe darse sin tecnicismos o “jerga”, con un lenguaje apropiado a la cultura y nivel educativo del niño y de sus padres o tutores, de tal manera que sean capaces de entender la importancia de su aceptación o negativa a participar en las propuestas médicas.
- Libertad de elección. Ausencia de coerción o manipulación, sin que signifique que no se dé explicaciones u orientaciones, permitiéndoles decidir por ellos mismos.

El objetivo del consentimiento informado es lograr que el paciente (y/o el subrogatario) comprenda las consecuencias de las decisiones que tome respecto a su propia salud y vida y de esta forma se logre un mejor trabajo en equipo junto con su(s)

médico(s), es decir, se alcance una mejor relación paciente-médico.

Por tanto, no es un simple formulario ni tampoco un contrato. No se trata de cumplir con el requisito del consentimiento sólo por cumplir. En otras palabras no solo se cubre un requisito, como parte del “papeleo” del hospital, cuando en realidad tiene una importancia fundamental en la relación médico-paciente al permitir un mejor entendimiento de los objetivos y procedimientos a realizar por ambas partes; es un compromiso tanto del paciente como del médico a cumplir con lo prometido y así poder lograr las metas propuestas. Tampoco es un contrato en el sentido pleno de la palabra, ya que el paciente tiene, y debe quedar explícito en el documento del consentimiento, la posibilidad de abandonar en cualquier momento los estudios, tratamientos o proyectos de investigación en que participe, sin pérdida alguna de su derecho a continuar recibiendo el resto del cuidado médico, mucho menos a ser abandonado. Aun más, el consentimiento informado no exime al médico de ninguna responsabilidad profesional o legal, no le evitará por tanto una demanda, pero sí en cambio le permitirá una mejor defensa si realizó adecuadamente su trabajo.²

En el caso del menor de edad, el consentimiento adquiere características especiales, ya que no tiene la capacidad moral, legal o ambas para poder dar su consentimiento y por tanto, deben ser protegidos sus derechos por terceros, generalmente sus padres o tutores. Ya desde 1924, la pedagoga suiza Englatine Jebb redactó la primera “Declaración del niño”, adoptada por la Sociedad de las Naciones en 1924 y conocida ahora como la Declaración de Ginebra, revisada en 1946. En 1953, fue decisión de la ONU (Organización de Naciones Unidas) que la UNICEF (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia) continuara velando por estos derechos. El año 1979 fue declarado año internacional del niño y México, en 1980, eleva a rango 9 constitucional los derechos del

niño, al anexar el párrafo sexto al artículo cuarto de la Constitución.³

México, de acuerdo con el artículo 76, fracción I, y del artículo 89, fracción X, de la Constitución, ha aceptado los tratados internacionales, asumiendo el compromiso de hacerlos cumplir dentro del territorio nacional. La Convención de los derechos del niño (publicada incluso en el Diario Oficial de la Federación el 25 de enero de 1991), establece el derecho a la vida (artículo 6), el derecho a la protección y cuidado necesario para su bienestar (artículo 3.2), el derecho a no sufrir perjuicio o abuso físico o mental, descuido o trato negligente, malos tratos o explotación (artículo 19) y el derecho a la salud (artículo 24), entre otros. Por tanto, es obligación del Estado Mexicano velar porque estos derechos se respeten.³

Por otro lado, es necesario señalar que el desarrollo moral del niño no es un estado de blanco o negro, sino un proceso continuo. Lorenz Kollberg⁴ señala seis etapas en desarrollo moral del niño: a) etapa de castigo; b) etapa de premios; c) etapa de relaciones interpersonales; d) etapa de orden social; e) etapa de contrato social y f) etapa de aceptación de principios universales. En la primera, el niño acepta realizar algo por temor al castigo o a un regaño; en la siguiente espera recibir alguna recompensa; en la de relaciones interpersonales reconoce que hay comportamientos aceptados por el grupo o sociedad donde se desenvuelve; posteriormente acepta que existe un orden social, donde hay jerarquías; más adelante acepta la realización de compromisos o tratos; pero finalmente actúa por propio convencimiento al introyectar principios que reconoce son universales.

En el estudio de Ondusek y col.,⁵ como en un estudio piloto realizado por nosotros, se encontró que los niños arriba de nueve años quieren participar activamente en la toma de decisiones y es conveniente permitírselos. Sin embargo, es diferente su participación a que su decisión tenga carácter legal. La edad en la que los niños pueden tomar sus propias decisiones varía de un

país a otro. En Argentina lo pueden hacer desde los 14 años, en Inglaterra se autoriza a los adolescentes de 16 años a consentir tratamientos quirúrgicos, en Estados Unidos, en algunos casos, se permite la toma de decisiones a adolescentes mayores de 14 años, por ejemplo en lo referente a uso de drogas o a su vida sexual; en México, a partir de los 18 años pueden ser legalmente competentes, excepto en el caso del menor emancipado.³ Ha habido casos extraordinarios como el de la Corte de Apelaciones de Nancy, en Francia, la cual reconoció el derecho de un menor de 14 años al “rechazo informado” de un tratamiento contra el cáncer por la gran cantidad de efectos nocivos de la terapia oncológica, y en Canadá, donde el juez de un tribunal superior reconoció el derecho de un joven de 15 años a rechazar una transfusión sanguínea.³

De acuerdo con lo anterior, los pediatras debemos buscar que el paciente alcance a comprender de la mejor manera posible su situación, informarle lo que debe esperar de los estudios o tratamientos ofrecidos, permitirle expresarse libremente y participar en la toma de decisiones cuando sea posible. Pero si va a recibir algún tipo de atención médica, a pesar de su negativa, es necesario ser muy claro de que jamás será engañado.⁶⁻⁸

Es importante insistir en que la negativa a aceptar un tratamiento, particularmente en estudios de investigación con tratamientos novedosos, al igual que en el caso de los adultos, no significa que no vaya a recibir el resto de la atención médica, especialmente el tratamiento validado o habitual.

En caso de negativa de los padres y de que ésta parezca contraria a los “mejores intereses” del niño,

se debe buscar en primer lugar apoyo de otros médicos para dialogar con los padres, la valoración psiquiátrica del paciente y su familia, la opinión de un Comité de Bioética; y en última instancia la intervención judicial. México, como muchos otros países, tiene un marco jurídico que le permite velar por “los mejores intereses” de los niños en casos donde la decisión de los padres parezca en contra.⁹

Si la idea es hacer prevalecer los derechos de los niños a la protección de su integridad física y emocional, a preservar o a recuperar su salud, es necesario que todos los involucrados en su atención estemos atentos para evitar abusos. Los padres y médicos, las autoridades, los Comités de Investigación y de Bioética, así como los organismos no gubernamentales dedicados a la protección de los menores, deben contar con las facilidades para vigilar la buena práctica clínica en niños.

Cuando en 1956 se publicó en el *New England Journal of Medicine* el caso Willowbrook sobre el uso de gammaglobulina estándar para prevenir o disminuir la gravedad de la hepatitis A, se produjo una oleada de inconformidades de la comunidad científica internacional.¹⁰ Algo semejante sucedió con el debate en torno al tema de los xenotransplantes en niños realizados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.¹¹⁻¹³ En ambos casos, guardadas sus diferencias, prevaleció el interés por el conocimiento científico sobre el interés por los derechos de los niños y los resultados fueron favorables. Sin embargo, es necesario recordar que es la ciencia la que está al servicio del ser humano y no el ser humano el que está al servicio de la ciencia.

Referencias

1. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Pediatrics. 1995; 95: 314-7.
2. Maglio I. El derecho de los menores a participar del proceso del consentimiento informado. Infosida. 2001. www.adusalud.org.ar/vih-sida/notasanteriores-vih/menores-consentimiento.htm
3. Jiménez-García JF. Derechos del Niño. México: Cámara de Diputados. LVIII Legislatura-UNAM; 2001.
4. Kohlberg L. Desarrollo moral del niño. Bilbao: Ed. Desclée de Brouwer; 1992.

5. Ondrussek N, Abramovitch R, Pencharz P, Koren G. Empirical examination of the ability of children to consent to clinical research. *J Med Ethics.* 1998; 24: 158-65.
6. Kodish E. Informed consent for pediatric research: is it really possible? *J Pediatr.* 2003; 142: 89-90.
7. Ross LF. Health care decision making by children. Is it in their best interest? *Hastings Center Report.* 1997; 27: 41-5.
8. King NMP, Cross AW. Children as decision makers: Guidelines for pediatricians. *J Pediatr.* 1989; 115: 10-6.
9. Hernández-Arriaga JL, Aldana-Valenzuela C, Iserson KV. Jehovah's witnesses and medical practical in Mexico; Religious freedom, parent's patrie, and the right to life. *Camb Quart Health Care Ethics.* 2001; 10: 47-52.
10. Hernández-Arriaga JL. Bioética general. México, D.F.: Ed. El Manual Moderno; 2001.
11. Hernández-Arriaga JL. Xenotrasplante en niños diabéticos. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2003; 60: 132-3.
12. Check E. Diabetes trial stirs debate on safety of xenotransplants. *Nature.* 2002; 419: 513.
13. Valdez GR. Xenotransplantation's benefits outweigh risks. *Nature.* 2002; 420: 260.

