

TEMA PEDIÁTRICO

¿Cuándo pueden tomar decisiones en su tratamiento los pacientes pediátricos? Una visión desde el derecho, la autonomía y la ética integral

The right of autonomy in children in regard to treatment: an integrated legal and ethical approach

Adalberto de Hoyos,^{1,2} Nelly F Altamirano-Bustamante,^{2,3} Myriam M Altamirano-Bustamante^{2,4}

RESUMEN

Se presenta el caso de una alteración en la diferenciación sexual. El personal de salud se enfrenta al dilema de la reasignación o no del sexo del paciente. Se realiza un análisis de las recientes modificaciones al marco legal mexicano y de cómo afectan estas al tratamiento de los niños y niñas. A partir de las reformas al texto constitucional y las convenciones internacionales firmadas por México, se estudia el impacto de las obligaciones de proveer información y escuchar la opinión del menor, así como las consecuencias que el principio del interés superior del menor tiene para la práctica de la pediatría. Igualmente, se establece cómo, a partir de un respeto irrestricto a la dignidad del paciente, se puede hacer uso de una ética integral que brinde respuestas en los casos de difícil solución.

Palabras clave: alteración de la diferenciación sexual, abordaje integral de la diferenciación sexual, interés superior del menor, autonomía progresiva, dignidad intrínseca, dignidad floreciente.

INTRODUCCIÓN

Paciente de 7 años acude para descartar pubertad precoz por presencia de vello púbico desde hace 4 meses. A la exploración física presenta talla de 125 cm (percentil 75), peso 23 kg (percentil 50), talla blanco familiar 1.55 (percentil 10), TA 85/60, hiperpigmenta-

ABSTRACT

In the case of an alteration of sex differentiation in which health-care personnel must decide whether or not to reassign the patient's gender, an analysis of the recent modifications to Mexican law is considered along with how these modifications impact the child's treatment. Considering constitutional reforms and international conventions signed in Mexico, we studied the impact of the obligations to provide information and respect the opinion of children as well as the consequences that the parent or guardian of the minor has on pediatric practice. It is also established how respect along with ethical considerations for patient dignity together may provide answers to some difficult cases.

Key words: alteration of sex differentiation, integral approach of sex differentiation, higher interest of the minor, progressive autonomy, dignity, intrinsic dignity.

ción de areolas, encías, pliegues de mano, línea morena y región genital. Tanner púbico III, Tanner genital de III, Tanner mamario I. Tiene un falo de 4 cm longitud y 5 cm de circunferencia, Prader 3, índice de volumen de 8 cc. Se palpan cuerpos cavernosos. Se observa el meato uretral en periné (hipospadía). No se palpan gónadas.

¹ Facultad de Estudios Superiores, Plantel Acatlán, Universidad Nacional Autónoma de México

² Grupo Transfuncional en Ética Clínica, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social

³ Instituto Nacional de Pediatría, Secretaría de Salud

⁴ Unidad de Investigación en Enfermedades Metabólicas, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social

México, D.F., México

Fecha de recepción: 22-11-12

Fecha de aceptación: 07-05-13

No existe consanguinidad ni antecedentes familiares de importancia. Está bautizado, registrado e identificado como varón. Es miembro de una familia de 4 hermanas mayores y es el niño esperado de la familia. Va en segundo año de primaria, con promedio escolar de 10, y vive en una comunidad rural de 1,000 habitantes.

Al completarse el abordaje diagnóstico se obtiene cariotipo 46XX en quinientas metafases, edad ósea de 10 años, hormona adenocorticotropa (ACTH) elevada, cortisol bajo, precursores androgénicos elevados, electrolitos séricos y urinarios normales. El ultrasonido identifica restos mullerianos, presencia de seno urogenital y uretra corta. Prueba de reserva testicular negativa.

En el estudio psicológico de la familia (padres y hermanas), se concluye que el paciente es el niño deseado, y ocupa el lugar de hijo y hermano predilecto. La valoración psicológica a profundidad concluye que el paciente es un niño sano, que se identifica, se siente, se percibe y se comporta como una persona del sexo masculino.

El médico tratante diagnostica hiperplasia suprarrenal variedad no perdedora de sal por deficiencia de la enzima 21 hidroxilasa. El grado de virilización es una consecuencia del diagnóstico tardío, por lo que requiere tratamiento sustitutivo supresivo con glucocorticoides de por vida y tratamiento quirúrgico. El dilema que se plantea es la reasignación de sexo (femenino), dado el diagnóstico médico que implica la posibilidad de desarrollo puberal normal y capacidad funcional y reproductiva normales o la permanencia con el sexo de identidad y de asignación (masculino), que por el grado de hiperandrogenismo tiene la posibilidad de capacidad funcional después de varias cirugías —para corregir la hipospadía— pero sin la capacidad reproductiva. También necesitaría para inducir la pubertad, y por el resto de su vida, la terapia hormonal de reemplazo con testosterona exógena.

¿QUÉ DEBE HACER EL PERSONAL DE SALUD?

Cuál sea el tratamiento idóneo para un paciente no puede determinarse exclusivamente a partir de pruebas clínicas, sino que el diagnóstico debe considerar la voluntad del paciente, sus intereses, sus valores y forma de vida, es decir, su multidimensionalidad. De ello dependerá qué tratamiento será el más adecuado, desde una ética integral que incluya consideraciones de tipo deontológico, aretológico y utilitaristas.¹ Una importante cuestión que debe discu-

tirse es el interés superior del menor, que debe conjugar la salud física y emocional del paciente pediátrico con el derecho de los menores a la autodeterminación, sean sus decisiones subrogadas o no.^{2,3}

Debido a la naturaleza del dilema, una primera aproximación al caso planteado será recurrir al principio del respeto de la autonomía del paciente.⁴ Esta premisa bien establecida de la ética principalista puede tener problemas cuando se trata de un paciente menor de edad que debe recibir tratamiento, pues se supone su incapacidad para tomar estas decisiones y se acude al tutor para que sea este quien tome una decisión de forma subrogada, respetando así la autonomía del paciente pediátrico. Este procedimiento es el estándar y parece bien justificado, pues resulta común, inclusive para una persona adulta, que al enterarse de algún padecimiento se encuentre asustada y no comprenda cabalmente aquello que se le explica al solicitarle su consentimiento para ofrecerle el tratamiento. En ocasiones, los aspectos biomédicos de un diagnóstico o de un tratamiento no son fácilmente comprensibles sin una preparación previa en la materia. Dados estos problemas inherentes de la toma de decisiones, cuando se trata de un niño, como en el caso planteado, tales dificultades son mayores, puesto que su perspectiva y experiencia son aún más acotadas.

Sin embargo, hay que tomar en consideración que, en todos los casos, es la vida y la salud del menor la que está en juego. Por lo tanto, cuando es posible, existe la obligación de informar adecuadamente al menor, y también, en los casos pertinentes, recoger su opinión. Esta resulta importante para la toma de cualquier decisión, por lo que una de las primeras acciones que debe tomar el personal de salud del caso planteado es interrogar al menor. En este trabajo se discute hasta qué punto la ética principalista es suficiente o si es necesario, en aras de dar cabida al respeto del principio del interés superior del menor, de sus derechos y de su dignidad intrínseca,² realizar una deliberación a partir de una ética integral (aretológica, deontológica y utilitarista).⁵ La pregunta central es ¿a partir de cuándo el niño o la niña es quien debe tomar las decisiones y participar activamente en su tratamiento?

Debe comenzarse por revisar la normatividad existente en México en torno al tratamiento y los derechos de salud del niño, que ha modificado la forma en que se considera a los menores, y hasta qué punto protege un valor como la autonomía del paciente pediátrico.

EL MARCO LEGAL Y SUS CONSECUENCIAS

En las recientes modificaciones al artículo 4º de la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos se añadieron, de manera importante, señalamientos acerca de la necesidad del Estado y sus instituciones para velar por el bienestar y, en el tema particular que nos ocupa, por la salud de la infancia. Tales consideraciones están expresadas en el texto constitucional de la siguiente forma:

- En todas las decisiones y actuaciones del Estado se velará y cumplirá con el principio del interés superior de la niñez, garantizando de manera plena sus derechos. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral.

De estas reformas al texto constitucional se desprende la Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes (LPDNNA), que se promulgó en el 2000 y sufrió algunas reformas recientes en el 2010. En esta ley se establecen los principios de la protección de los derechos de los menores, en los ámbitos de derechos civiles, políticos, educativos y de salud.⁶

Esta reforma al texto constitucional —y la ley que le siguió— es reciente y tiene un antecedente importante en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) de la Organización de las Naciones Unidas (ONU),⁷ la cual fue ratificada por México en 1990. En esta convención se contemplan los derechos del niño, y uno muy importante es el derecho a la salud (que se contempla en el artículo 3º).

Tanto la legislación nacional como la internacional comparten el principio del interés superior del menor, que deberá ser una guía importante por parte del médico para ofrecerle tratamiento a un menor.

- En cualquier medida concerniente a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, la consideración primordial que se atenderá será el interés superior del niño.

Sin embargo, la dificultad se encuentra en precisamente determinar cuál es el bien superior del menor. Como en cualquier relación médico-paciente, un tratamiento no se establece exclusivamente desde la perspectiva del médico,

sino que deben considerarse también las decisiones y opiniones del paciente. Por las características específicas del paciente pediátrico, sus opiniones no son consideradas, en primera instancia, debido a la presunción de incapacidad que se señaló al inicio.

LA OBLIGACIÓN DE INFORMACIÓN Y DE ESCuchar UNA OPINIÓN

Una de las innovaciones que presenta esta legislación es la de establecer el derecho de los niños a ser informados de aquellos asuntos que les conciernen directamente, así como a que sus opiniones sean escuchadas. Es una práctica común que la opinión del paciente pediátrico sea dejada de lado y se discuta directamente con los padres, quienes son los representantes de la voluntad del menor. Aunque la presuposición legal de incapacidad por parte del menor está presente, existe la obligación de explicarles a los niños qué les está pasando, cómo se les va a tratar y que es lo que se espera. Obviamente, lo anterior deberá ser expuesto de acuerdo con las capacidades del niño o niña. Desde esta visión es indispensable que, en el caso planteado, se informe al menor del diagnóstico y los tratamientos posibles para las alteraciones de diferenciación sexual.⁸

En el artículo 40º de la LPDNNA figura la obligación del médico de informar directamente al menor, de acuerdo con su capacidad, acerca de su condición. Frecuentemente, en este importante momento de la relación médico-paciente suele excluirse al niño, y solamente se explica la condición a los padres o tutores quienes, a su vez, deciden si informar o no al menor. Desde luego, el único caso de exclusión justificada sería el de los niños quienes, debido a su corta edad, cuentan todavía con capacidades de lenguaje muy limitadas. Aquí se abre un nuevo dilema en el caso que se analiza, pues habrá una importante discusión acerca de si informar al paciente en esta etapa de su desarrollo del desfase que existe entre su sexo genómico y su identidad sexual y qué tan benéfico resultaría o si deba retenerse esa información para evitarle una confusión. En principio, no existe un impedimento formal para informarle acerca de este desfase. Sin embargo, se debe hacer desde una perspectiva accesible al menor, atendiendo sus preocupaciones. Un equipo multidisciplinario que incluya a psicólogos, trabajadores sociales y médicos podría evaluar cómo ofrecer esta información al paciente.⁹ Esto le dará razones para apegarse a su tratamiento y para

que no lo perciba como una exigencia injustificada de sus médicos y tutores. El tacto, la paciencia y la adecuación del vocabulario que debe tener el médico para que el tema sea comprensible al menor son aspectos importantes a considerar al informarle respecto de su condición médica. En este caso, se le explicó al paciente que su enfermedad está causada porque una “glandulita” que está arriba de los riñones no funciona y no produce dos hormonas (prednisona y 9-alfa fluorhidrocortisona) que son indispensables para vivir y, por lo tanto, debe de tomarlas de por vida. En situaciones de urgencia, para evitar que se descompense, debe aumentar al doble la dosis de prednisona o inyectarse hidrocortisona para prevenir que se deshidrate y se tenga que hospitalizar. Se le informó también que, para corregir sus genitales, se requiere de cirugía. En todo momento se escucharon sus opiniones e inquietudes.

En muchos niños y niñas, la presunción de incapacidad se justifica cuando no pueden aún comprender la situación que están enfrentando, debido al desarrollo de sus capacidades intelectuales.¹⁰ Básicamente es la sensación de miedo y desconocimiento la que prima en sus preocupaciones. Sin embargo, conforme los niños van creciendo, su capacidad de razonamiento y de toma de decisiones aumenta. Quizás sea imposible que los niños y niñas más pequeños sean considerados capaces para siquiera emitir opiniones pero, al aumentar su edad, se puede constatar que tanto sus capacidades emocionales como intelectuales se van desarrollando, lo que les permite tener un punto de vista sólido y que sus opiniones sean escuchadas.

Sin embargo, al discutir la obligación que existe del médico de escuchar las opiniones de los pacientes pediátricos, el artículo 12º de la Convención sobre los Derechos del Niño establece lo siguiente:

- Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio, el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño.

Por tanto, la opinión del niño o la niña debe ser escuchada, sin que para esto deba considerarse si se trata de un niño mayor o menor. Al menos en todos aquellos casos en los que podemos requerir un consentimiento informado de los padres, sería deseable que, después de haber cumplido

con la obligación de informar al menor, se obtuviera también el asentimiento de su parte.¹¹ Sin embargo, como establece la CDN, será en función de su edad y madurez que se le tome en cuenta de manera más directa a la hora de escuchar estas opiniones.¹² En el caso planteado, el menor decidió seguir siendo niño, ya que está muy identificado con la asignación de varón.

El artículo 5º de la CDN plantea que tanto el Estado como la familia deben permitir que el niño conozca y ejerza sus derechos conforme sus capacidades se van desarrollando en lo que se ha llamado un principio de autonomía progresiva.¹³ Si desde pequeños se fomenta esta cultura de participar activamente en el cuidado de nuestra salud, habrá mejores perspectivas de que, en un futuro, los niños y niñas crezcan con una cultura médica y de salud que les permita no solamente ser pacientes pasivos, sino ciudadanos plenos conscientes de sus derechos y obligaciones en los temas de salud y que actúen en consecuencia.

EL INTERÉS SUPERIOR DEL NIÑO

La legislación que hemos revisado supone que los niños no son solamente sujetos de protección, sino sujetos de derecho plenos. Estos derechos habrán de ser representados por un tutor o bien, directamente en los casos que sea competente. Sin embargo, en el momento de invocar el bien superior del menor, la legislación no lo ha definido de manera cabal. Por esto, han surgido jurisprudencias que buscan definir de manera más puntual este concepto. Una jurisprudencia surgida del Quinto Tribunal Colegiado en Materia Civil del Primer Circuito afirma lo siguiente:

- Por interés superior del menor se entiende el catálogo de valores, principios, interpretaciones, acciones y procesos dirigidos a forjar un desarrollo humano integral y una vida digna, así como a generar las condiciones materiales que permitan a los menores vivir plenamente y alcanzar el máximo bienestar personal, familiar y social posible, cuya protección debe promover y garantizar el Estado en el ejercicio de sus funciones legislativa, ejecutiva y judicial, por tratarse de un asunto de orden público e interés social.¹⁴

Como hemos mencionado, es importante que el interés superior del menor sea considerado en todo momento en la relación con un paciente pediátrico. Normalmente se

asume que los padres son buenos representantes de este interés superior del menor, así como de sus derechos, pues lo conocen mucho mejor de lo que lo puede conocer el personal médico en un par de visitas al hospital. Son los padres quienes están a cargo del sustento, la crianza y la educación de sus hijos.¹⁵ Por tanto, tienen una muy buena idea de aquello que es más conveniente para que el niño o la niña se desarrolle de forma adecuada en su entorno social y cultural.¹⁶ Los valores y las costumbres que tenemos dependen de esta crianza; por tanto, resulta importante que un tratamiento respete las diversas formas de vida de las personas.

A menudo, las responsabilidades que tienen los padres no son cumplidas. Por el contrario, es a partir de los propios padres que el niño recibe daño, y no se le permite alcanzar al máximo su bienestar.¹⁵ En tales casos, parece que el médico, a pesar de no estar del todo informado acerca del entorno del niño, puede darse cuenta de que están siendo vulnerados sus derechos, y a la vez se está comprometiendo su bienestar presente y futuro. En estos casos, y a partir del marco legal que hemos mencionado, se puede evocar el interés superior del niño y pedir a una instancia judicial —que no sean los padres— que sea esta quien tome las decisiones acerca de la salud del niño.

Una consideración importante es que un máximo de bienestar se habrá de alcanzar respetando siempre los derechos y la autonomía progresiva del menor. Por tanto, proponemos que en este interés superior del menor se deben conjugar tanto el bienestar físico como la autodeterminación de los menores que sean capaces de formarse un concepto de bien y un plan de vida. Pues así como un niño mayor podría emanciparse de sus padres por tomar una decisión contraria a su interés y derechos, parece que las decisiones médicas que no cuenten con su consentimiento podrían también ser fácilmente cuestionadas.

No resulta una ecuación sencilla para el médico considerar el interés superior del niño. La postura más sencilla, al parecer, es la de proteger siempre la salud del paciente, considerando exclusivamente aquello que sea lo terapéuticamente más eficiente desde la perspectiva biomédica. Sin embargo, el interés superior del paciente no siempre se ubicará en el mismo lugar que el considerado por el médico. Si consideramos que en una sociedad culturalmente diversa, como lo es la mexicana, distintas formas de vida,

con valores y creencias diversas, son legítimas, habría que atender cómo estas formas de vida consideran un desarrollo humano integral y una vida digna.¹⁷

En el caso del bienestar de un niño no solo se habrá de proteger la salud actual del niño, sino se debe poner especial énfasis en que las acciones del médico permitan que los niños y las niñas puedan desarrollarse de una manera que les permita llevar a cabo los planes de vida que puedan formarse en un futuro. Pero, precisamente como son sus propios planes de vida los que se estaría buscando proteger, el menor tiene un interés legítimo en la autodeterminación, y en poder decidir por sí mismo en los ámbitos más amplios posibles. Es decir, el poder estar involucrado, como paciente, en su propio tratamiento en los casos que sea pertinente.

En la discusión de cuál sería el interés superior del menor en el caso clínico que se presentó, se pueden considerar dos posibilidades. La primera, en la que se preservarían las funciones reproductivas y se asignaría el sexo genómico, aunque esta opción no considera la historia de vida y la voluntad del paciente. La segunda, en la que se preservaría el sexo asignado y se aplicaría un tratamiento de hormonas de por vida. En el caso planteado se buscó de proteger el interés superior del niño por parte de la familia y sus médicos tratantes, al informarlo, escucharlo y decidir, después de un análisis profundo e integral, que el paciente continuara con el sexo asignado desde el nacimiento. Esta última posibilidad da pie para continuar la discusión acerca de cuándo, en efecto, los menores podrían participar en su tratamiento.

LACAPACIDADDELMENTORYSUPARTICIPACIÓN EN EL TRATAMIENTO

Una postura rígida que considere incapaces a todos los menores de edad para tomar decisiones de salud corre el riesgo de volver vacua la obligación de informar y recoger la opinión de los pacientes pediátricos. Tal postura es especialmente problemática en el caso de los adolescentes, a quienes si se les considera incapacitados para dar consentimiento a un tratamiento y no se les respeta su confidencialidad, se alejan de las instituciones de salud, afectando con lo anterior su propio bienestar y el de otros.^{18,19} Casos típicos de lo anterior son el no obtener consejo médico sin el consentimiento de los padres en temas de sexualidad, no atenderse en caso de embarazos

adolescentes o enfermedades de trasmisión sexual y abuso de drogas.²⁰

Las obligaciones de permitir al paciente consentir y participar de forma autónoma en su tratamiento no podrían ser universales en el caso de los menores. Sin embargo, los niños mayores podrían ser considerados para participar de manera activa y dar su consentimiento a un tratamiento. Se ha discutido acerca de la capacidad de los niños para tomar decisiones de salud en condiciones peculiarmente difíciles. Incluso, muchas veces sucede que los pacientes adultos ven su juicio nublado ante la perspectiva de una enfermedad grave y no piensan con toda claridad. Sin embargo, aunque se tratará de proteger al menor tanto como se pueda, las opiniones de los pacientes son importantes y debería ser posible considerarlas cuando un niño muestre el suficiente desarrollo para tener una perspectiva del bien para su propia vida.²¹

Es decir, aunque no es posible determinar una edad exacta en la que surja la capacidad para la toma de decisiones médicas, se puede considerar el criterio variable de capacidad que nos presentan Buchanan y Brock.¹¹ Según estos autores, se podrían tomar decisiones de forma responsable en temas de salud si el menor muestra que tiene las capacidades intelectuales para desarrollar una abstracción que le permita deliberar acerca de los diversos escenarios a los cuales se enfrentaría desde las decisiones que debe tomar, y así, pudiera elegir de manera autónoma y responsable. Igualmente, se requiere que el menor haya desarrollado una concepción del bien que sea regida por ciertos valores que puedan ser proyectados a su propio futuro y el de aquellos que lo rodean.

Este criterio podría mostrarse útil para evaluar las capacidades de un niño, pues no son definitivos los estudios empíricos del surgimiento de una conciencia moral a cierta edad. Buscando el límite más temprano de la aparición de estas capacidades, puede considerarse posterior a los 8 o 9 años, que son pacientes a los que se les puede considerar como niños mayores.¹¹ Sin embargo, tampoco podría ser un término absoluto, pues hay niños que la adquieren relativamente temprano y otros que, bien entrada la adolescencia, todavía no están en posesión de una concepción tal del bien. Resulta más probable que la conciencia moral se encuentre desarrollada hacia la adolescencia.

Aunque las expectativas del menor y su propio bien son proyectadas desde una experiencia limitada, se trata

de las expectativas del paciente y por ello deben ser consideradas responsablemente.¹² Generalmente serán los niños mayores quienes puedan mostrar esta concepción de su propio bien, y la puedan proyectar a un futuro, más allá de las molestias y el dolor que habrá de causar el tratamiento que requiere.

En el caso estudiado, de acuerdo con el análisis integral² y con base fundamental en la decisión de la familia del paciente, se decidió continuar con la asignación masculina, realizar gonadectomía bilateral y resección de mullerianos y corrección de hipospadía.^{22,23} Actualmente, el paciente acude a primero de secundaria y presenta buena adherencia terapéutica, tanto al glucocorticoide como a la testosterona exógena mensual. El paciente tiene alto rendimiento escolar y es muy querido por su familia, su profesora y sus amigos.

En este caso también se consideró, desde una ética integral,² la dignidad intrínseca del paciente. Esto significa que las personas tienen un valor absoluto por el hecho de ser humanos.^{5,24} Por otra parte, la dignidad, como se ha entendido en el pensamiento occidental y en la ética clínica, está sumamente ligada a la autonomía y a la capacidad de los sujetos para tomar decisiones respecto de sus propios fines e intereses.²⁵ Sulmasy llama a este tipo de dignidad una dignidad floreciente, pues se refiere a la capacidad de los individuos para tomar decisiones respecto de su propia vida, su desarrollo y florecimiento.⁵ Pero la dignidad intrínseca de la persona debe formar un binomio con la dignidad floreciente, que se refiere a un estado de virtud en el cual la persona se apropiá de la dignidad intrínseca y, en función de eso, desarrolla virtudes que la llevan a la excelencia humana.^{5,26} En el caso planteado, la conservación del sexo masculino favoreció la planificación del paciente acorde con su historial de vida, a la vez que se ha buscado proteger su salud y bienestar.^{27,28}

En este caso, la idea de una autonomía progresiva se vuelve a presentar como importante y está estrechamente relacionada con la dignidad del paciente, pues le permitirá establecer un plan de vida que incluya su condición médica, su tratamiento y, a partir de este plan de vida, su desarrollo como persona. Poder discernir correctamente en casos tan complicados es difícil. La idea de una ética de la regla que establezca una nítida diferencia entre correcto e incorrecto resulta poco útil en el contexto dado, por lo que es más adecuada una aproximación vía una ética de la

virtud.²⁹ En esta, se puede ofrecer una estrecha relación médico-paciente que tiene la intención de no permitir el abandono del paciente y su familia a tomar solos una decisión, ni imponer de forma paternalista el punto de vista del médico, que impediría al paciente desarrollar su propio florecimiento.^{30,31}

En tiempos recientes ha habido un cambio importante en el enfoque acerca de los derechos de la infancia. Esta diferente concepción hace que, en temas de salud, los niños y niñas puedan ser considerados como sujetos de derecho y no sólo como sujetos de protección. Aunque todavía hay un gran tramo que recorrer, la pediatría, afortunadamente, ha sido sensible a estos cambios y ha tratado de adecuarse a ellos para mantener una relación médico-paciente que sea respetuosa de la autodeterminación de aquellos menores que tengan interés en ello, y a la vez poder seguir velando por el interés superior de ellos. Resta, todavía, el avance de fomentar una cultura ciudadana en la que los pacientes pediátricos se sepan poseedores de estos derechos. Por otra parte, se vuelve necesaria una adecuación de los marcos institucionales que incorporen estos derechos de la infancia. Desde el punto de vista ético, el caso clínico que se analizó muestra que todavía no hay la posibilidad del paciente para decidir por sí mismo, más allá de su asentimiento y de oír sus opiniones. Sin embargo, el interés superior del menor fue preservado por las decisiones de la familia y el equipo médico. Es evidente que la conjunción del respeto a la autonomía, la dignidad intrínseca y de florecimiento del paciente se impuso sobre el primer diagnóstico médico y el tratamiento elegido fue resultado de una deliberación ética integral garantizando que el menor alcance la expresión del máximo potencial posible.

AGRADECIMIENTOS

Adalberto de Hoyos agradece el apoyo del programa de becas postdoctorales UNAM y al proyecto PAPIIT IN 402812 Interculturalidad: valores y valoración. De igual forma, los autores agradecen el apoyo del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), Salud 068673, así como a la DGAPA, UNAM por el proyecto PAPIIT ID 400112.

Autor de correspondencia: Dr. Adalberto de Hoyos
Correo electrónico: ad_hoyos@yahoo.com

REFERENCIAS

16. Birchley G. What limits, if any, should be placed on a parent's right to consent and/or refuse to consent to medical treatment for their child? *Nurs Philos* 2010;11:280-285.
17. Olivé L. *Interculturalismo y justicia social*. México: UNAM; 2004.
18. Streuli JC, Michel M, Vayena E. Children's rights in pediatrics. *Eur J Pediatr* 2011;170:9-14.
19. Partridge BC. The decisional capacity of the adolescent: an introduction to a critical reconsideration of the doctrine of the mature minor. *J Med Philos* 2013;38(3):249-255.
20. Hickey K. Minors' rights in medical decision making. *JONAS Healthc Law Ethics Regul* 2007;9:100-104.
21. Sánchez Vázquez MJ. *Ética e infancia: el niño como sujeto moral*. Fundamentos Humanidades. 2007;8:179-192.
22. Wiesemann C, Ude-Koeller S, Sinnecker GH, Thyen U. Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD)/intersex in children and adolescents. *Eur J Pediatr* 2010;169:671-679.
23. McCullough LB. A framework for the ethically justified clinical management of intersex conditions. *Adv Exp Med Biol*. 2002;511:149-165.
24. Kant I. *Fundamentación de la Metafísica de las Costumbres*. Barcelona: Ariel; 1996.
25. Macklin R. Dignity is a useless concept: it means no more than respect for persons or their autonomy. *BMJ* 2003;327:1419-1420.
26. Aristóteles. *Ética Nicomáquea*. Barcelona: Gredos; 2007.
27. Nussbaum MC. *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*. Cambridge: Harvard University Press; 2007.
28. Fallat ME, Hertweck P, Ralston SJ. Surgical and ethical challenges in disorders of sexual development. *Adv Pediatr* 2012;59:283-302.
29. McDowell J. Virtue and reason. *The Monist*. 1979;62:331-350.
30. Altamirano-Bustamante MM, Altamirano-Bustamante NF, Lifshitz A, Mora-Magaña I, de Hoyos A, Ávila-Osorio MT, et al. Promoting networks between evidence-based medicine and values-based medicine in continuing medical education. *BMC Med* 2013;11:39.
31. Oakley J, Cocking D. *Virtue Ethics and Professional Roles*. Cambridge: Cambridge University Press; 2001.