

# **PROBLEMAS ETICOS EN EL TRABAJO CON NIÑOS Y ADOLESCENTES**

XII JORNADAS DE PEDIATRIA EN ATENCIÓN PRIMARIA

**Margarita M<sup>a</sup> Hernanz Manrique**

Psiquiatra CSM San Martín (Vitoria) Presidenta del CEA Salud Mental de Alava

## **INTRODUCCION**

La consideración de la sociedad hacia el niño ha variado a lo largo del tiempo. En las culturas primitivas la mayor estima se dirige a la ancianidad como depositaria de las tradiciones y convierte al anciano en jefe religioso, político, moral y económico. En la Grecia clásica se opera un cambio y la mayor consideración se deposita en la edad madura que es el prototipo de modelo de perfección física y moral. La infancia es considerada época de imperfección y maduración. El niño no tiene entidad en sí, se le ve como un adulto en formación. A finales del siglo XVII cambia esta percepción, el niño adquiere relevancia y todo empieza a organizarse en torno a ellos. Aún así, los menores de edad no tenían derechos como tales, sino que eran considerados “un bien” de los padres. Las leyes liberales del siglo XIX rebajan la fecha de la mayoría de edad a los 21 años y de la emancipación a los 18. En el siglo XX se ha producido otro recorte en esta edad y también, se comienza a poner límites a la patria potestad de los padres.

Las teorías evolutivas de Piaget y Kohlberg consideran que la madurez y la conciencia moral se adquieren durante el proceso de maduración y no aparecen en un momento puntual como se determina legalmente (por ejemplo, los 18 años). Esto ha dado lugar a la teoría del “menor maduro”, en la que se reconoce la existencia de determinados derechos en los niños, en función del nivel de madurez observado. Todo esto ha llevado a que, aquellos menores capaces de tomar decisiones y evaluar las consecuencias, puedan manifestar sus decisiones en todo lo relativo a su salud.

Estos dos cambios en la visión de la infancia: la organización en torno al niño como un bien social inapreciable en el que se van a depositar todas las expectativas futuras de la sociedad, y el reconocimiento de la capacidad de participación en el proceso de decisión sobre la salud y enfermedad del propio niño, van a dotar de peculiaridades a la atención sanitaria de la infancia. Por ejemplo es el tramo de edad en el que el modelo preventivo tiene su mayor impacto, y la relación sanitarios -

pacientes siempre está modulada por la figura de un tercero, los padres, que son quienes van a realizar o transmitir la demanda y van a intervenir en el proceso terapéutico junto con el paciente.

## **ETICA E INFANCIA**

En los últimos tiempos, la ética y más en particular la “bioética”, como ética aplicada a las ciencias de la vida y la “ética asistencial”, como parte de la bioética que se preocupa del ámbito clínico, están de moda. Lo cierto es que la medicina junto al manejo de los hechos (lo técnicamente correcto) debe introducir los valores que participan en toda la relación clínica y que pueden entrar en conflicto con aquellos.

Como factores desencadenantes de este proceso se han señalado, por una parte la complejidad de la tecnología sanitaria que ofrece soluciones a muchos problemas pero, estos avances, también plantean dilemas éticos (ingeniería genética, principio de la vida, fin de la vida... ); por otra, la generalización y la socialización de la asistencia en una sociedad de recursos económicos limitados, donde aparecen conflictos en el reparto de recursos o de limitación de acceso (listados de prestaciones) y por último, los cambios en la relación médico – paciente pasando de un modelo paternalista a otro en el que se propicia la participación, dándose mayor respeto a la autonomía de decisión de la persona sobre sí misma y su cuerpo en el proceso de salud y enfermedad.

La bioética hace uso de diversas metodologías de estudio y análisis, la más extendida en nuestro medio, se debe a Diego Gracia (U. Complutense de Madrid) y está basada en la premisa de que “*el ser humano es persona y en cuanto que tal tiene dignidad y no precio*” y que “*en cuanto personas, todos los seres humanos son iguales y merecen la misma consideración y respeto*”. En la toma de decisiones asistenciales, el método propone no perder de vista, tanto los principios como las consecuencias. Los cuatro principios que fueron enunciados por Beaucham y Childress son los siguientes:

**No-Maleficencia**, que obliga a no hacer daño a las personas (*primun non nocere*) y por consiguiente realizar correctamente nuestro trabajo profesional. La impericia, el desconocimiento, el descuido en el trabajo no son éticos e incumplen este principio.

**Justicia**, obliga a tratar a todas las personas por igual y no discriminarlas bajo ningún concepto, asegurándolas la igualdad de oportunidades a nivel sanitario. Cuando nos referimos a cuestiones de justicia todos tenemos responsabilidades, los usuarios de utilizar responsablemente los servicios, los

profesionales de darles un trato igualitario y los gestores de distribuir los recursos o dictar controles y regulaciones que impidan la discriminación.

**Autonomía**, considera que todas las personas son capaces de tomar decisiones respecto a la aceptación o el rechazo de todo aquello que se relaciona con su salud. Todas las personas son capaces de tomar sus propias decisiones mientras no se demuestre lo contrario, este principio obliga a los profesionales a proporcionar la información suficiente para que el paciente pueda tomar sus decisiones.

**Beneficencia**, exige hacer el bien a las personas, procurándoles el mayor beneficio y limitando los riesgos o perjuicios de la intervención sanitaria, respetando sus “criterios de bien” y representándola cuando no pueda tomar las decisiones por sí misma por que su situación personal o clínica lo impida.

Los dos primeros principios son obligatorios para con los otros y exigibles y punibles por la ley. Los dos últimos no se pueden imponer y constituyen la perfección o moral o lo excelente.

### **Buena práctica clínica:**

Es de particular importancia hacer un diagnóstico claro y ajustado del niño ya que algunos diagnósticos como por ejemplo los psiquiátricos van a tener una implicación en su futuro y pueden influir en su integración o segregación del grupo.

Los tratamientos tienen especial repercusión ya que estamos hablando de sujetos en proceso de maduración, en los que la cronificación o no-resolución de la patología puede implicar una situación de discapacidad durante toda la vida.

El pediatra deberá plantearse su actuación clínica desde el conocimiento técnico, la utilización de las prácticas asistenciales comunes conocidas como “las buenas prácticas clínicas”, la formación continuada y el ejercicio profesional dentro de ellas para favorecer o al menos no perjudicar al niño.

### **La relación terapéutica**

La relación terapéutica, durante muchos años, ha seguido el modelo "**paternalista-beneficente**" de la tradición hipocrática. El médico, en este modelo, hace el bien al paciente como lo hace un padre a su hijo pequeño. El enfermo o paciente desconoce su mal o no conoce su causa o el modo de curarse. El médico posee el saber, sabe lo que le pasa al paciente y trata de curarle. Siempre haciendo lo mejor para el paciente según el arte médico, pero sin que el paciente intervenga, salvo para seguir las indicaciones médicas. Esta relación está regida por el **Primum non nocere** (ante todo no perjudicar). Hoy en día, sabemos que trabajamos con incertidumbres y probabilidades y que lo que

ofrecemos a los pacientes son cursos de acción posibles. El paciente debe elegir entre estos el que mejor se ajuste a sus valores y necesidades, para ello debe tener toda la información precisa sobre su diagnóstico, tratamiento y evolución.

## **PROCESO DE INFORMACION Y CONSENTIMIENTO INFORMADO**

La cantidad de información científica y su comprensibilidad para el paciente y su familia es uno de los predictores más importante de la satisfacción con la asistencia recibida. Esto nos da una idea de la importancia que los pacientes confieren a la información.

Aunque el Consentimiento Informado fue proclamado entre los derechos que se recogen en el artículo 10 de la ley General de sanidad de 1986, es en la actualidad cuando está alcanzando su desarrollo. En este artículo se recoge textualmente :

"... derecho a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento..."

"... a la libre elección entre opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto en los siguientes casos:

- cuando el paciente no esté capacitado para tomar decisiones en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o allegados.
- cuando la no intervención suponga un riesgo para la Salud Pública.
- cuando la urgencia no permita demoras por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento..."

En el decreto 175/89 del Gobierno Vasco, se recoge la Carta de Derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios de Osakidetza, en la que se ratifica la obligación de dar información.

El Consentimiento informado es uno de los elementos básicos de una buena relación clínica. Pero cuando se utiliza solamente como documento escrito, se puede correr el riesgo de empearlo con fines, exclusivamente, defensivos ante futuras reclamaciones y perder sus características. Así pues, no debe confundirse Consentimiento Informado con documento escrito de Consentimiento Informado, pues no necesariamente todo proceso de información ha de concluir en documento escrito. Esta aplicación escrita debería reservarse para aquellas exploraciones o medidas terapéuticas que pudieran comportar

un riesgo para la salud del paciente. En todo caso, previo a cualquier consentimiento escrito es imprescindible una explicación verbal y siempre se ha de confirmar que la información aportada ha sido comprendida por el informado.

El Consentimiento informado o como propone y se denomina en la “Guía práctica para la elaboración de documentos de información y consentimiento”, el “Proceso de información y consentimiento” consiste en **la explicación a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance entre los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitar su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coerción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominio psicológico sobre el paciente.**

El Consentimiento informado no es un documento o papel que se entrega al paciente, ni un hecho aislado de la relación clínica, sino un proceso continuo que se da entre personas ( el equipo sanitario y el paciente y/o su familia) en el que se transmite información y se facilita la toma de decisiones.

En el Proceso de consentimiento se van a ver implicados los siguientes elementos: la cantidad y calidad de la información, la competencia /capacidad, la voluntariedad, la validez y autenticidad, veremos cada una de ellas a continuación.

**Información en cantidad y calidad suficiente:** Debe informarse sobre el proceso asistencial, tratando de averiguar previamente, qué y hasta donde desea saber. Se debe aportar toda la información que sea necesaria para que el paciente pueda tomar una decisión, así se debe incluir la descripción de la intervención sanitaria, los beneficios, las posibles alternativas, los riesgos, las molestias y los efectos secundarios.

La comprensibilidad de la información es otro requisito muy importante, para poder tomar decisiones. El lenguaje debe ser asequible y adecuado al nivel intelectual del paciente, se debe tener en cuenta, también, el estado de ansiedad que puede presentar el paciente en la entrevista, por lo que se deberá repetir la información, incluso resumirla o enunciar conclusiones.

**Voluntariedad, validez y autenticidad :** Para que el Consentimiento Informado sea válido se requiere que la información que se ha aportado sea la apropiada, que el paciente tenga capacidad para tomar decisiones y, por otra parte, que el paciente exprese su consentimiento de forma voluntaria y libre de coacciones. Una decisión es auténtica cuando es coherente con el esquema de valores del que toma la decisión y es valida si se tiene la intención de tomarla, es decir es voluntaria y no viene condicionada

o limitada por la coacción, la manipulación o la persuasión excesiva para que el paciente tome la decisión que nosotros consideramos mejor.

En nuestra cultura, la familia asume el derecho a la información y al consentimiento y exigen, a menudo, al médico que se oculte la verdad al paciente y que se mantenga una actitud paternalista con él, tratándolo como a un niño y despojándole del derecho a saber y decidir cuestiones relativas a la salud y a la calidad de vida. En ocasiones el paciente se deja atrapar en esta red, pero también, cada vez, se da más el caso de pacientes que quieren ser informados y conocer su diagnóstico o su evolución.

Las preguntas que se plantean en este proceso de información son:

**¿A quién informar?**, en primer lugar, al paciente que es quién tiene derecho a la información, y a quién él autorice expresamente. Si la capacidad del paciente está disminuida (veremos este concepto en el punto siguiente) como por ejemplo en las demencias avanzadas o en el coma, se deberá informar a sus familiares más próximos o a los que puedan ser más benéficos con él. Lo deseable es informar a los familiares en presencia del paciente.

**¿Quién debe informar?**, el responsable de dar la información pertinente es el médico responsable del caso. Cuando se trabaja en equipo se han de definir, de antemano, las personas que van a aportar la información y qué partes de la misma, debe dar cada una de ellas, como en pruebas de radiodiagnóstico.

**¿Qué se debe decir?**, el contenido de la información responderá fielmente al proceso que padece el paciente, tratándose de averiguar qué y hasta donde quiere saber. Cuando se habla de riesgos y efectos secundarios, se deben mencionar los típicos, frecuentes y previsibles, y los atípicos pero muy graves. Siempre matizados por las circunstancias personales del paciente.

**¿Cómo se debe decir?**, la información se debe aportar de modo delicado y progresivo, dejando al paciente tiempo para que pregunte y resolviendo sus dudas.

### **Documentos de CI**

El documento escrito de Consentimiento Informado debe cumplir algunos requisitos, en cuanto al contenido del documento, su formato y comprensibilidad.

**Contenido del documento:** Se debe recoger la descripción del procedimiento diagnóstico o terapéutico, los objetivos del mismo, los beneficios que se espera obtener, los riesgos, molestias o efectos secundarios más importantes, las alternativas posibles reseñando su eficacia y la evolución si no

se realiza. La disponibilidad de ampliación de la información si se precisa y la posibilidad para el paciente de, que en cualquier momento del proceso, pueda revocar su decisión.

La parte más importante del proceso, será la verbal en la que se darán las explicaciones oportunas, se ampliará la información, se contestará a las preguntas, siempre en un lenguaje asequible para el paciente, para finalmente recoger por escrito su autorización.

En cuanto a los riesgos, el documento contará con: a) las consecuencias seguras del procedimiento, b) los riesgos típicos, tanto los muy frecuentes aunque sean poco graves, como los muy graves pero infrecuentes, c) los riesgos personalizados, es decir, los relativos a ese paciente por asociación de patologías o asociación de complicaciones y d) las contraindicaciones.

Se debe evitar redactar documentos “asustados” que se conviertan en legalistas, que intentan cubrir cualquier demanda judicial. Si se recogen datos estadísticos o cifras, éstas deben ser las relativas al propio servicio.

**Formato del documento:** En Osakidetza se ajusta a los requisitos de una circular del director General: papel DIN A4, anagrama de la organización, del centro, título del documento, datos de identificación del paciente, médico y servicio, cuerpo del documento según se relaciona en el contenido y finalmente firmas del médico que informa, del paciente y del tutor, si aquel está incapacitado.

**Comprensibilidad y legibilidad:** Se recomienda, que después de la redacción y antes de la difusión, el documento sea leído por un lector externo, ajeno al servicio y que no domine el léxico habitual. Los programas informáticos, Word Perfect 6.0 y Word, incluyen estadísticas de legibilidad.

- En resumen, la información es un “derecho” que tienen los pacientes y un “deber” del sanitario, tanto desde el punto de vista legal como ético. El proceso de Consentimiento constituye la expresión práctica del respeto al principio de autonomía.

El niño tiene derecho a la información a cerca de su realidad. Este derecho le está reconocido por distintos organismos internacionales, como veremos a continuación. Pero este proceso tiene que tener en cuenta el momento evolutivo del niño. No informar supone una excepción que ha de justificarse siempre, basándose en las consecuencias graves y negativas que el conocimiento de su situación le pueda producir. La conspiración del silencio y el engaño son normalmente perjudiciales para el menor

Como antes señalábamos que el proceso de consentimiento informado implica que para el paciente sea un proceso voluntario, en el que éste manifieste sus preferencias de una forma razonada, que tenga capacidad para dar el consentimiento, que no haya coerción y que tenga derecho a negarse, lo que en realidad valoramos es que entienda y razone suficientemente la decisión que va a tomar. Por

tanto, el Consentimiento Informado requiere un nivel cognitivo elevado y son necesarias habilidades de pensamiento abstracto y de razonamiento. Estos requisitos han llevado, en épocas pasadas, a considerar a todos los menores como incompetentes.

## **CAPACIDAD Y COMPETENCIA**

Estos dos términos se emplean, actualmente, en el lenguaje bioético como sinónimos. Definimos capacidad o competencia como “aquel estado psicológico empírico en que podemos afirmar que la decisión que toma un sujeto es expresión real de su propia identidad individual, es decir, de su autonomía moral personal”.

- La evaluación de la capacidad no puede generalizarse, en el campo de la asistencia sanitaria, siempre debe referirse al consentimiento para la realización de un procedimiento diagnóstico y terapéutico.
- La capacidad puede fluctuar de un momento a otro y no ser constante. Por otra parte, no es absoluta, se puede ser capaz para determinadas cuestiones y no para otras.

Se han enunciado diversos criterios para estimar que una decisión sea competente, entre ellos destacamos:

**Comprensión adecuada;** la persona sería incompetente, si es incapaz de entender la información que se le ha dado o bien no es capaz de entender la situación en la que encuentra.

**Expresar la decisión;** el paciente es incompetente si no puede manifestar su decisión de forma verbal, escrita, mediante signos, etc.

Decisión basada en **motivos que la fundamentan;** no será capaz si no da motivos que apoyan su decisión o si dando motivos razonables, no pondera los riesgos y beneficios de tal decisión.

La **resolución tomada** no es la adecuada; juzgándola según el criterio de la decisión que sería tomada por una persona razonable.

Algunos de estos puntos se han cuestionado, pero estos criterios han servido de orientación para la elaboración de escalas y sistemas de valoración de la capacidad, sin que hasta la actualidad se haya podido llegar a un acuerdo respecto a estándares, criterios o protocolos definidos.

En general vamos a entender por **competencia**, la capacidad del paciente para comprender la situación a la que se enfrenta y las alternativas posibles de actuación con las consecuencias previsibles de cada una de ellas, para a continuación, tomar, expresar y defender una decisión que sea consecuente

con su propia escala de valores. La variabilidad de la competencia en la toma de decisiones es muy grande, incluso un niño puede ser competente para elegir entre un jarabe o una pastilla, aunque no sea competente para tomar decisiones que conlleven riesgo vital.

Al valorar la capacidad habrá que tener en cuenta, también, si determinados estados afectivos (miedo, ansiedad, ánimo, humor) pueden incidir sobre la capacidad del sujeto.

El estándar de capacidad, requerido para tomar una decisión sanitaria, va a depender del balance beneficio/riesgo de la decisión correspondiente. Si la decisión a tomar tiene un balance neto superior a las otras alternativas posibles, el nivel de capacidad requerido es bajo o mínimo (por ejemplo en una punción lumbar), si el balance neto es similar al de las alternativas, el nivel de capacidad requerido va a ser moderado (consentimiento para realizar una mastectomía para el cáncer de mama), si el balance neto es peor que el de las otras alternativas, se requerirá un nivel máximo o alto para el rechazo (ejemplo rechazo de apendicectomía).

En términos generales se considera que un menor es “competente” para tomar decisiones sanitarias cuando:

- Comprende la información recibida sobre su enfermedad. Antes de los 12 años es difícil esta comprensión ya que el niño pequeño vive la enfermedad como algo externo, no capta la idea de proceso causado por la disfunción del propio organismo.

Los niños, a partir de los 8-10 años, integran el concepto de irreversibilidad y de universalidad de la muerte. Algunos niños pequeños, que han tenido experiencia con la enfermedad, pueden tener un concepto más maduro sobre la enfermedad y la muerte.

- Posee un nivel de razonamiento que le permite prever riesgos y consecuencias, a partir de los 12 años se desarrolla el pensamiento abstracto, la posibilidad de realizar hipótesis, prever consecuencias futuras y entender el concepto de probabilidad.

Como señalábamos antes, cada vez está más extendida, en todos los países, la teoría del “menor maduro”. En el recientemente firmado convenio de Oviedo, se establece por una parte la edad de 12 años a partir de la cual debe oírse al menor antes de decidir sobre lo que puede ser de su interés y por otra, la posibilidad de ser oído, aún antes de dicha edad, si tuviera suficiente juicio moral y madurez. En cualquier caso es conveniente evaluar, en ese momento, el nivel de competencia del menor para cada decisión concreta.

Pero siempre es recomendable obtener el asentimiento de los menores para lograr su colaboración en el proceso terapéutico, la aceptación lleva implícita la participación en el tratamiento. Esto es de gran

importancia en los tratamientos crónicos y en los que se precise alguna forma de colaboración del niño, como las psicoterapias.

## **DECISIONES SANITARIAS**

Nuestra sociedad acepta, que las personas alcanzan plena autonomía a los 18 años y es a partir de ese momento cuando sus decisiones son consideradas como competentes y autónomas.

Los pacientes incompetentes tienen el mismo derecho a decidir sobre situaciones clínicas que los competentes, aunque este derecho está limitado por su propia incompetencia. En este caso se utilizarán las llamadas “**decisiones de sustitución, decisiones de representación o decisiones subrogadas**”.

La persona que sustituye la decisión, autoriza una intervención clínica sobre el paciente incompetente, apoyando su decisión en lo que cree será mejor para su representado. Se ha considerado que alguien próximo, generalmente de la familia (ya que en este núcleo se comparten valores, creencias e incluso pueden haberse verbalizado previamente deseos y decisiones en situaciones similares), va a ser quien decida de una forma más aproximada a como lo haría el propio paciente. Por el contrario, se considera que los sanitarios no son las personas más adecuadas para tomar este tipo de decisiones, aunque hasta la actualidad se haya venido haciendo así, ya que desconocen los valores y la calidad de vida deseada por el paciente.

En el caso de los incapaces adultos y para facilitar las decisiones de sustitución, en algunos países, se están utilizando herramientas como las “**directrices previas o los testamentos vitales**”, cuya finalidad es proveer de criterios orientativos a quienes tengan que tomar la decisión de representación, para el caso en el que deban sustituir una decisión sanitaria.

Los padres, tutores o quienes ejerzan la patria potestad son quienes tienen la obligación de proteger los derechos del menor, así, deben dar su consentimiento en los procedimientos clínicos a los que van a ser sometidos sus hijos, salvo que: a) ellos no sean competentes, b) existan diferencias irreconciliables entre ellos, c) hayan renunciado a esta responsabilidad y exista otro tutor. La negación de los padres a un tratamiento de eficacia probada requiere la intervención del juez.

Los padres o tutores (art. 92,154, 216, 233 Cc), sólo pueden decidir en el mayor beneficio del menor. El beneficio en primera instancia lo define el menor, cuando este es maduro. Si el menor es incompetente, lo define su familia, ya que ésta se considera como el lugar común de proyectos de valores e ideales compartidos por todos sus miembros. De esta forma los padres pueden conocer el mayor interés del menor y actuar, según lo que él desearía para sí, en esta decisión.

En cuanto a la toma de decisiones de los menores maduros, (según hemos visto reseñado en el convenio de Oviedo), después de escucharle, habrá que informar de la actitud del niño, favorable o contraria a la decisión médica, a sus padres o representantes legales, es decir a quienes ostentan la patria potestad, tutela o guarda de hecho. Cada vez más, se acepta en ámbitos judiciales y sanitarios que el médico podría aceptar la decisión del menor maduro, si el tratamiento es a su favor, pero siempre es conveniente involucrar a los padres en la decisión.

En el caso de conflicto abierto entre el menor capaz y sus padres, la primera tarea de los sanitarios es asegurarse de la capacidad del menor, después buscar las causas del conflicto por sí pueden ser solucionadas, incluso a través de intervenciones de pareja o familia, y llegar a acuerdos aceptables entre las dos partes. Si el conflicto persiste puede consultarse al Comité de Ética Asistencial y si continua a pesar de todo, al juez para que dictamine sobre qué resolución tomar. Un abuso del ejercicio de la patria potestad puede producirse en los casos de maltrato, abusos o negligencias en el cuidado del menor.

Se aconseja la solicitud del consentimiento del menor para procedimientos y tratamientos específicos, independientemente de que ya exista el consentimiento de los padres o tutores, en anticoncepción, aborto, enfermedades de transmisión sexual, tratamientos de desintoxicación de alcohol y otras drogas, tratamientos de riesgo vital, tratamientos psiquiátricos y psicológicos. Ya que en numerosas ocasiones, el menor es traído a la consulta por los padres, la escuela y entidades sociales.

¿Hasta donde puede llegar la autonomía del paciente y el respeto a sus decisiones autónomas, si las consecuencias pueden ser graves?. Los autores dan respuestas diversas que oscilan entre el paternalismo si está en peligro la vida del adolescente, al respeto a su decisión en otras cuestiones con balance beneficio/ riesgo positivo.

## **CONFIDENCIALIDAD**

El derecho a la confidencialidad se recoge en el art. 10 de la Ley General de sanidad ... “confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso y con su estancia en instituciones...”, y de forma indirecta en el derecho a la intimidad.

En la confidencialidad entran en juego los cuatro principios de la bioética, a los que hemos hecho referencia anteriormente: la buena praxis se asocia con el respeto a las informaciones y hechos que el paciente nos presenta durante el acto clínico, la discriminación que podría desencadenarse si se revelaran estos hechos, hace referencia al principio de justicia; la vulneración de la confidencialidad supone atentar directamente contra la libertad y la autonomía del sujeto, el secreto proporciona el mejor beneficio al mismo. Aunque los fundamentos éticos se basan en el respeto a la autonomía de la persona.

Para realizar un diagnóstico y someterse a un tratamiento, el paciente pone en manos del profesional, información sobre aspectos íntimos de su vida y su persona. Por su parte, el profesional a través de pruebas complementarias, de exploraciones y observaciones directas e indirectas, de interconsultas, etc. accede a información complementaria. Los pacientes presuponen que todo aquello que el profesional conoce por estos procedimientos será guardado. La mutua confianza, que radica en el secreto, es la base de la relación terapéutica. Tanto en la entrevista clínica como en la exploración física y las pruebas complementarias, la ética y la legislación conminan, a no ir más allá de lo estrictamente necesario.

El respeto a la intimidad impide también la publicación en obras científicas y otros medios de comunicación de fotografías, videos u otros datos que permitan la identificación del paciente, si éste no ha dado su consentimiento explícito.

En numerosas ocasiones, durante el desarrollo del proceso clínico, conocemos datos confidenciales de familiares del propio paciente, como padres, abuelos, hermanos, etc., sobre los que nos piden discreción o bien por su esfera de privacidad son datos en si mismos constitutivos de ser confidenciales de estas terceras personas.

**Información a terceros:** Los contactos con familiares, entidades sociales o laborales, cuando el paciente no ha dado su permiso para que se revele su condición de enfermo, suponen un conflicto ético, así como aportar información, desde los servicios de admisión sobre si una persona permanece ingresada. También vulneramos la confidencialidad cuando emitimos informes a otros profesionales, sin el oportuno consentimiento.

Cuando el paciente es competente, es preciso obtener su consentimiento para informar a otros profesionales que intervienen en el proceso o cuando es necesario informar a otras personas del ámbito sanitario, social, educativo, laboral o judicial.

Si el paciente no es competente, también se debe trabajar con él la ruptura de la confidencialidad y se debe designar, cuanto antes a la persona que va a ejercer las decisiones de sustitución, si no está legalmente determinada (padres o tutores).

En el caso de los menores maduros, salvo en situaciones de riesgo, prevalece el derecho a la confidencialidad sobre su salud porque se consideran actos personalísimos. Sin embargo, debido a la necesaria implicación de los padres en algunos tratamientos, se debería negociar con el menor que sea él quien informe, frecuentemente en presencia del médico, a sus padres.

Se puede faltar a la confidencialidad si se va a evitar un mal mayor como en el suicidio, abusos, maltrato, agresividad hacia terceros y delitos. Siempre argumentándolo y en razón de las consecuencias, para evitar la generalización de tal medida.

**Informes clínicos:** Hay que evitar la proliferación de informes escritos y su difusión en distintos espacios, sobre todo cuando la asistencia sanitaria va a ser recortada y puntual, previniendo las complicaciones que se generan cuando la información sanitaria es conocida por gran número de personas.

Los informes a menudo circulan por medios abiertos como son FAX, correos internos, sobres abiertos, etc., atentando contra la confidencialidad.

Para evitar vulnerar la confidencialidad, además del perceptivo consentimiento, se debe utilizar el criterio de la “mínima información necesaria” para el receptor del mismo.

**Historia Clínica:** Tanto los profesionales como las instituciones tienen encomendado el deber de custodia de la historia y debe garantizar, además, que el acceso y el manejo de los datos se realicen exclusivamente con fines autorizados. Diagnósticos, terapéuticos, de investigación, gestión, estadísticos. Todo ello está regulados por ley y penado el acceso y la divulgación de información utilizada con otros fines. Es por consiguiente, muy importante el garantizar la confidencialidad de la Historia Clínica tanto en su formado en papel como en soporte informático, planificando restricciones a su acceso.

**Niños y adolescentes:** Pueden plantear conflictos éticos respecto a la confidencialidad cuando el menor solicita que no sean comunicados a sus padres o tutores determinados aspectos de la información que generalmente van a estar relacionados con determinadas conductas como el consumo de tóxicos o la sexualidad. Pueden ser los padres los que pretendan atentar contra la confidencialidad

pretendiendo el acceso a contenidos revelados por sus hijos, argumentando su minoría de edad, o que los hijos son su responsabilidad o que los padres son quienes pagan el tratamiento (medicina privada). Quizás estos supuestos se dan más en el ejercicio de la psiquiatría.

**Recomendaciones:** Previamente informar de forma aproximada, los profesionales que van a participar en el proceso terapéutico y a los que se tendrá que informar y que aspectos van a quedar en el ámbito confidencial, señalar el contexto previamente ante terceros, en este caso el niño y los padres y evitar la proliferación de informes escritos y si son imprescindibles ajustarse al criterio de la mínima información necesaria.

En el ejercicio de la Pediatría se plantean numerosos problemas éticos específicos como las decisiones terapéuticas en niños de bajo peso o malformados, los malos tratos, la anticoncepción y el aborto en adolescentes, los trastornos de alimentación, la investigación clínica con menores...

## **SEXUALIDAD Y ADOLESCENCIA**

La Dra. Ros Rahola en el XXI Congreso de la SEF comentaba el desamparo legal que existe alrededor de la sexualidad y la fertilidad de los adolescentes y los dobles mensajes sociales de invitar y a la vez prohibir, dificultan el desarrollo de programas de prevención dirigidos a estos grupos de edad, así como la atención personalizada de los mismos.

El derecho español no recoge explícitamente la eventual asistencia al adolescente en materia de reproducción, sin embargo, el artículo 162 del Código Civil, establece una excepción respecto a los “actos relativos a los derechos de la personalidad y otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y sus condiciones de madurez, puede realizar por sí mismo (acto personalísimo), sin necesidad de autorización de quien ostenta la patria potestad”. Quizás acto personalísimo se podría considerar el hecho de solicitar y recibir asesoramiento y asistencia en materia de sexualidad.

El médico debe de tener en cuenta a la hora de aplicar la doctrina del menor maduro, la evaluación del grado de madurez del adolescente, las consecuencias derivadas de la elección. No es lo mismo tener que tomar una decisión sobre un sistema de anticoncepción que sobre la interrupción voluntaria del embarazo.

Para que la respuesta a la demanda de anticoncepción por parte de los adolescentes sea éticamente correcta debe respetar tanto la autonomía como la indicación y la buena práctica como

hemos señalado con relación a la no-maleficencia. Cada vez son más los profesionales que se inclinan por respetar la autonomía de los adolescentes en este tema de la anticoncepción.

## **LOS TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO ALIMENTARIO**

El Trastorno de alimentación se caracteriza por “no quiero”, comer, engordar, dejar el ejercicio excesivo...de forma reiterada y ajena a cualquier razonamiento.

El rechazo al ingreso, en los casos graves, demuestra su incompetencia. También, la percepción de la imagen corporal, tan distorsionada que no ve su delgadez, adquiere en muchas ocasiones un matiz delirante, estando el juicio sobre su salud gravemente alterado.

El ingreso involuntario en el trastorno de alimentación, atenta contra la autonomía y la intimidad, pero la urgencia vital en los casos graves y la necesidad de preservar la vida dan un tinte de excepción a este tipo de intervención. El ingreso involuntario de los menores está regido por la ley orgánica de protección jurídica del Menor, que señala que ante el ingreso involuntario de un menor, se debe poner siempre en conocimiento del Fiscal aunque los padres o tutores den su consentimiento.

En el trastorno de alimentación, Silber, justifica el paternalismo, es decir, el conculcar el principio de autonomía del adolescente, ya que en los menores el principio de protección de la vida tiende a poseer mayor valor que el de autonomía y existen evidencias razonables, en dichas situaciones, que señalan una deficiente capacidad o competencia del menor para tomar decisiones plenamente autónomas, aunque a pesar de ello se debe justificar la medida tomada.

Esta excepcionalidad debe cumplir varios presupuestos. La excepcionalidad de la terapia necesaria que incluye el ingreso involuntario, la urgencia de la medida, que el ingreso sea la única alternativa posibles, que el balance de beneficio sea positivo y que todo se haga en el mejor interés del paciente.

## **INVESTIGACIÓN CLINICA**

La investigación biomédica con menores tiene gran trascendencia social y es importante para promover los avances médicos y el bienestar futuro de los menores. Se debe considerar de forma escrupulosa el balance de riesgos-beneficios antes de iniciar el ensayo clínico.

La investigación en la infancia tiene peculiaridades, por varias razones: en su nombre van a consentir otros. Riesgo de vulnerar la confidencialidad, exponer al menor a la intervención de otros distintos a su médico de referencia. La investigación puede provocar cambios en su vida habitual. Se puede necesitar un soporte psicológico para que el niño lleve la experiencia como paciente y a la vez como sujeto de la investigación. Se deben cumplir los requisitos de la declaración de Helsinki, así como realizar exclusivamente la investigación en niños, si no se puede realizar en adultos y preferiblemente en niños mayores frente a los más pequeños.

La investigación en menores en nuestro país está regulada por La Legislación sobre ensayos clínicos que se recoge en la Ley del Medicamento, en la que se hace referencia al Consentimiento Informado: “...En los casos de sujetos menores de edad e incapaces, el consentimiento lo otorgará siempre por escrito su representante legal, tras haber recibido y comprendido la información mencionada. Cuando las condiciones del sujeto lo permitan y, en todo caso, cuando el menor tenga doce o más años, deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo, después de haberle dado toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento. El consentimiento del representante legal y del menor, en su caso, será puesto en conocimiento del Ministerio Fiscal, previamente a la realización del ensayo...”. Toda investigación clínica con menores debe tener un balance de beneficios mínimamente positivo.

Así, como hemos visto, serán los padres o tutores los que otorgarán el consentimiento en la participación de ensayos clínicos. En el menor maduro, se debe recabar, también, su consentimiento. Si el niño se niega a ser sujeto de una investigación, no sería aconsejable apoyarse en el consentimiento de los padres. El consentimiento de los padres no sería válido, si es dado en contra de los intereses del niño. El representante legal debería dar su autorización, en aquellas circunstancias, en las que se esperaría que un adulto informado, se prestaría a sí mismo, como sujeto voluntario de tal investigación.

Según Buchanan los menores podrán rechazar aquellos proyectos de investigación en los que no se obtenga un beneficio potencial claro, ya que ésto requiere un nivel de capacidad bajo.

Hay que tener cuidado con el contexto en el que se propone una investigación clínica ya que pueden producirse abusos. La información debe ser detallada, comprensible y completa. La aceptación por los padres y el niño puede estar mediatizada por el miedo a obtener peores cuidados o ser discriminados en el tratamiento, o bien por la sobrecarga que supone la enfermedad del niño y así no actuar en beneficio de aquel.

## LEGISLACION

- En España se entiende por menor de edad, toda persona que no ha cumplido los 18 años (art. 315, código civil).
- Por los derechos del menor velan:
  - Convención de los Derechos del Niño de la ONU, 1989
  - Carta Europea de los Derechos del Niño, 1992
- Los padres y/o tutores son los que tiene la obligación de proteger los derechos del menor, también, en las actuaciones sanitarias.

Los padres o tutores sólo pueden decidir en el mayor beneficio del menor, y a sí se determina en varios artículos del código civil:

- Art. 154: sobre la patria potestad en beneficio
  - Art. 216: tutelares en beneficio
  - Art. 223: en caso de que el juez decida sobre la tutela lo hace para el control del beneficio
  - Art. 162 (establece una excepción respecto a la necesidad de autorización de quien ostenta la patria potestad, a “los actos relativos a los derechos de la personalidad y otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y sus condiciones de madurez, puede realizar por sí mismo” (acto personalísimo)
- En cuánto a la toma de decisiones:
    - Los arts. 92 del Código Civil y 181 del Código Penal y el art. 6 del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina de Oviedo, establecen por una parte la edad de 12 años a partir de la cual debe oírse al menor para decidir sobre lo que puede ser de su interés y de otra la posibilidad de ser oído aún antes de dicha edad si tuviera suficiente juicio y madurez.  
Según los casos, habrá que informar de la actitud del menor, favorable o contraria a la decisión médica, a sus padres o representantes legales, es decir a quienes ostentan la patria potestad, tutela o guarda de hecho.
    - Por otra parte la Constitución en su art. 24 y la ley orgánica 6/1985 de 1 de Julio del Poder Judicial atribuyen la tutela efectiva de los derechos, libertades fundamentales e intereses legítimos de los ciudadanos al juzgado de guardia y al Ministerio Fiscal a través de los art. 1

y 3 de la ley 50/81 a quien se le encomienda promover la acción de la justicia en defensa de los derechos de los ciudadanos y en especial de los menores e incapacitados.

➤ Las recomendaciones éticas sobre la investigación y experimentación aplicables a los menores se recogen en:

- El **Código de Nuremberg**, 1947, la conclusión primera enuncia, "... el consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona implicada debe tener capacidad legal para dar su consentimiento...". No hace referencia específica a los niños.
- La **Declaración de Helsinki**, 1964, establece las "recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en seres humanos", en los Principios Básicos punto 10, "... El permiso consciente debe obtenerse del tutor legal en caso de incapacidad legal, y de un paciente responsable en caso de incapacidad física o mental o cuando el individuo es menor de edad, según las disposiciones legales nacionales. Cuando quiera que el menor de edad puede en efecto dar su consentimiento, el consentimiento del menor de edad se debe obtener además del consentimiento de su tutor legal..."
- AMA, 1996, dice "el consentimiento por escrito es otorgado por el representante autorizado legalmente del sujeto en aquellas circunstancias en las que se esperaría que un adulto informado y prudente se prestaría a sí mismo o a su hijo como sujeto voluntario..."
- Otras declaraciones similares han sido enunciadas por la Asociación de Psicología Americana y la Administración de Alimentación y Drogas (Food and Drug) y la del departamento de Salud, Educación y Bienestar, este departamento indica que "el consentimiento subrogado" es válido cuando se refiere a procedimientos terapéuticos establecidos y generalmente aceptados.
- La Asociación de Pediatría inglesa, 1980, acordó que la investigación se haría en niños, si no puede hacerse en adultos y con preferencia en niños mayores sobre los más pequeños.
- La Legislación española sobre ensayos clínicos se recoge en la Ley 25/1990 del Medicamento y es ampliada en el Real Decreto 561/1993, especialmente en el artículo 12, Consentimiento Informado: "...En los casos de sujetos menores de edad e incapaces, el consentimiento lo otorgará siempre por escrito su representante legal, tras haber recibido y comprendido la información mencionada. Cuando las condiciones del sujeto lo permitan y, en todo caso, cuando el menor tenga doce o más años, deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo, después de haberle dado toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento. El consentimiento del representante legal y

del menor, en su caso, será puesto en conocimiento del Ministerio Fiscal, previamente a la realización del ensayo...”

- En cuánto al ingreso de menores, se recoge en la
  - Ley orgánica 1/1996 de Protección Jurídica del Menor que modifica el art. 211 del Código Civil y tendrá la siguiente redacción: “El internamiento por razón del trastorno psíquico de una persona que no está en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometido a la patria potestad, requerirá la autorización judicial...”, “...El internamiento de menores, se realizará en todo caso en un establecimiento de salud mental adecuado a su edad, previo informe de los servicios de asistencia al menor...”.

## **Bibliografía**

- AMA. Manual de Etica del Colegio de Médicos Americano 3\_ Edición. Barcelona: Labor Hospitalaria, 1993
- American Psychiatric Association. Guidelines on Confidentiality. Washington DC: APA, 1987.
- Appelbaum PS, Grisso T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *N Engl J Med* 1988; **319**: 1635-1638
- Appelbaum PS. Advance directives for psychiatric treatment. *Hosp Community Psychiatry* 1991; **42**: 983-984
- Barcia Salorio D. Confidencialidad y Consentimiento Informado en Psiquiatría. Madrid: You & Us, 1998.
- Beauchamp, T L; Childress, J F, Principles of Biomedical Ethics, New York Oxford Univ Press, 1994, 4ª ed, 519-522
- Bristish Paediatric Association, Guías para la investigación con niños, (Guidelines for the ethical conduct of Medical Research involving children), Labor Hospitalaria, 237, 281-285
- Buchanan A., Brock, J F, Deciding for others. The ethic of surrogates decision – making”, New York. Oxford. Univer. Press, 1989
- Carrasco JJ. Responsabilidad médica y Psiquiatría. (2ª ed.). Madrid: Colex, 1998.
- Colodrón A. En torno al marco legal de la Psiquiatría. En: Espino Granado, J.A. y cols. Psiquiatría 1992. Madrid: SANED, 1992.
- Comisiones Promotoras de los Comités de Ética Asistencial del País Vasco. La información y el consentimiento informado (Principios y pautas de actuación en la relación clínica). Vitoria-Gasteiz: Euskal Herriko Elkarteko Administrazioa - Osakidetza.
- Consejo de Europa. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina) (Convenio de Oviedo). Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 1997.
- Dickenson, D. L., Consent in children, *Current opinion in Psychiatry*, 1998, 11:389-392
- Drane JF, Couleman JL. The best-interest standard: surrogate decision making and Quality of life. *J. Clin. Ethics*, 1995; 6 (1): 20-29

- Drane JF. The many faces of incompetence. *Hastings Cent Report* 1985; **15**: 17-21 (Existe traducción al castellano: Las múltiples caras de la competencia. En: Couceiro A.: Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela, 1999)
- Freitas, L; Pieranunzi, V.R, Ethical issues in the behavioral treatment of children and adolescents, J. C. P. N., 1990, vol 3, 1, 3-8
- Froese, A. P., Minors' right of psychiatric treatment, *Can J. Psychiatry*, 1991, 36, 452-455
- Glantz, L. H., Conducting research with children: legal and ethical issues, *L. Am. Acad. Chil Adolesc. Psychiatry*, 1996, 34:10, 1283-1291
- Gracia Guillén D. Fundamentos de Bioética. Madrid: Eudema, 1989
- Gracia, D. Bioética y pediatría, *Revista Española de Pediatría*, 1997, 53, 314, 99-106
- Grisso T., Appelbaum PS, Assessing competence to consent to treatment. New York: Oxford University Press, 1998
- Kessel H, Pageo MM, Marín N. Preferencias respecto a la información médica y directrices sobre el soporte vital en una población geriátrica española. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 1994; 29 (2): 79-83
- McCormick, R. A., Consentimiento subrogado en la experimentación, *Labor Hospitalaria*, 237, 271-278
- Marijuan M, Lejona B, López de Heredia J, et al. Guía práctica para la elaboración de documentos de información y consentimiento / Informazio eta baimen agiriak egiteko gida praktikoa. Bilbao: Osakidetza –Servicio Vasco de Salud, 1998
- Medrano J. Competencia y consentimiento informado en medicina. Aspectos clínicos. En: Actas del VI Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría Legal, pp:3-12. Toledo: Juste SAQF, 1996
- Medrano J. El secreto médico: perspectiva histórica. En: Calcedo A. Secreto médico y protección de datos sanitarios en la práctica psiquiátrica (en prensa)
- Milliken, A. D., The need for research and ethical safeguards in special populations (Approved by the Board of the Canadian Psychiatric on April, 3, 1993), *Can. J. Psychiatry*, 1993, vol 38, 12, 681-685
- Miró F. Legislación y secreto médico. *Jano*, 1992, 1012: 67-70.
- Morera B. Secreto médico y práctica psiquiátrica. En: Calcedo A. Secreto médico y protección de datos sanitarios en la práctica psiquiátrica (en prensa)
- Muñoz Calvo, MT, J. Casas; I Jauregui; M<sup>a</sup> J Ceñal; M<sup>a</sup> R López, Los trastornos del comportamiento alimentario: aspecto clínicos, orientaciones terapéuticas y sus implicaciones éticas y legales, *Rev Española de Pediatría*, 1977, 53, 314, 172-187
- Pedreira Massa, J L, Bioética en la investigación en psiquiatría de la infancia y de la adolescencia: fundamentos, condiciones y consentimiento informado, *An Psiquiatría*, 1998, 14, 1, 30-42
- Pieranunzi, V. R.; Freitas, L. G., Informed consent with children and adolescents, *JCPN*, 1992, 5, 2, 21-27
- President's Commission for the study of ethical problems in Medicine and biomedical and behavioral research: Making health care decisions. Washington DC: Government Printing Office, 1982
- Romeo CM., Castellano M. La intimidad del paciente desde la perspectiva del secreto médico y el acceso a la historia clínica. *Der. San.*, 1993, 1/1: 5-17.
- Roth LH, Meisel A, Lidz CW. Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry* 1977; **134**: 279-284
- Sanchez Caro J., Sanchez Caro J. Consentimiento informado y psiquiatría. Una guía práctica. Madrid: Mapfre, 1998

- Silber, T. J., Justified paternalism in adolescent health care: cases of anorexia nervosa and substance abuse, *J. Adolescent Health care*, 1989, 10:449-453
- Simón Lorda P. El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias. *Medifam* 1995; 5 (5): 264-71
- Simón Lorda P, Concheiro Carro L. El consentimiento informado: teoría y práctica (I). *Med Clin (Barc)* 1992; **100**: 659-663; El consentimiento informado: teoría y práctica (II). *Med Clin (Barc)* 1992; **101**: 174-182
- Simón Lorda P, Concheiro Carro L. El consentimiento informado: de la historia de las decisiones judiciales a la fundamentación ética. *Jano* 1995; **XLVIII**: 897-909
- Simón Lorda P. La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas. En: Feyto L. *Estudios de Bioética*. Madrid: Dyckinson, 1997
- Simón Lorda P. *Bioética y Consentimiento Informado en la Atención Sanitaria: Historia, teoría y práctica. Tesis doctoral*. Santiago de Compostela: Universidad de Santiago de Compostela. Instituto de Medicina Leg, 1996
- Simón Lorda, P, Barrio, I M. La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico. *Revista Española de Pediatría*, 1997, 53, 314, 107- 118

Algunos párrafos están entresacados del libro “Ética y Praxis psiquiátrica”, coordinador F. Santander cap: “Salud mental infanto-juvenil”, MM Hernanz, Asociación española de Neuropsiquiatría, Estudios, 2000