Globethics Repository



El consentimiento informado para el tratamiento terapéutico de un niño [Informed consent for therapeutic treatment of a child]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Vidal Casero, María del Carmen
Publisher	Asociación Española de Ética y Bioética Médica
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-04 08:24:07
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/204134

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL TRATAMIENTO TERAPÉUTICO DE UN NIÑO

María del Carmen Vidal Casero

Profesora titular de Historia de la Farmacia y Legislación Farmacéutica, Valencia.

EL CONSENTIMIENTO

En medicina, el consentimiento del paciente se define como el acto de autorización al médico para poner en práctica un tratamiento específico que, previamente explica a su paciente. Más exactamente, para el paciente dar su consentimiento a un tratamiento médico, a hacer la elección con conocimiento de causa, de una parte aceptar tomar el tratamiento particular (principio de autodeterminación), y de otra parte, consentir la puesta en ejecución del mismo sobre su propio cuerpo (principio de respecto a la integridad física). Este tratamiento puede ser de naturaleza terapéutica o experimental.

Los niños tienen regulados sus derechos en las legislaciones de diferentes países. La Convención de las Naciones Unidas de los Derechos del Niño aboga por los derechos de todos los niños a la autodeterminación, dignidad, respeto, no interferencia, así como el derecho a tomar decisiones informadas. La Carta Europea de los niños en el hospital específica que los niños y sus padres tienen derecho a la participación informada de todas las decisiones que envuelven sus cuidados de salud; manifiesta que todos los niños deben de ser protegidos de tratamientos médicos y de investigaciones innecesarias. El Children Act de 1989 recoge que el deseo y los sentimientos del niño deben de ser considerados en las decisiones concernientes a ellos (1).

EL CONSENTIMIENTO EN SITUACIÓN TERAPÉUTICA

Historia

¿Porqué el médico debe pedir el consentimiento de su paciente antes de aplicar un tratamiento?. Es verdad que antes del siglo XIX, el concepto de consentimiento no aparece en los tratados de deontología médica. El consentimiento en el acto médico, es, inicialmente, una obligación jurídica. El deber del médico a pedir el consentimiento del paciente se relaciona con la obligación jurídica que ha sido modulada en diferentes países. Ésto último se apoya sobre un deber moral fundamental: El respeto de la autonomía de la persona humana.

PROBLEMAS ÉTICOS

Dilema ético

El dilema ético que subyace en la cuestión del consentimiento reside en la tensión entre el principio de autonomía del paciente y el principio de beneficencia del médico.

El principio de beneficencia se define de diversas maneras. Se puede enunciar de manera diferente evidenciándose una graduación de la obligación moral:

a) El deber de no hacer daño (no producir mal o sufrimiento; por ejemplo, abstenerse de dar un tratamiento de quimioterapia a un paciente canceroso en fase terminal).

b) El deber de prevenir el mal o el sufrimiento (por ejemplo, dar oxígeno a un paciente aquejado de un cáncer de pulmón y que tiene dificultades respiratorias).

c) El deber de suprimir el mal o el sufrimiento (por ejemplo, dar morfina a un pacien-

te aquejado de un cáncer terminal a riesgo de acortar sus últimos días).

d) El deber de hacer o de promover el bien (dar un tratamiento de quimioterapia en el caso de un cáncer tratable).

Globalmente, el principio de beneficencia consiste en hacer en todo lo mejor para el paciente. Tradicionalmente, la medicina incluye esta dimensión de beneficencia hacia el otro (beneficencia, compasión, sensibilidad al dolor del otro).

El principio de autonomía reconoce el derecho del paciente a rechazar o aceptar el tratamiento y a tomar decisiones basadas en una información adecuada (2).

Como se ha dicho con anterioridad, en la práctica cotidiana de la medicina, el principio de beneficencia y el principio de autonomía están frecuentemente en tensión. El médico, por sus conocimientos y su experiencia, evalúa lo más racionalmente y objetivamente posible la situación médica de su paciente y juzga la mejor respuesta médica a dar con fin de mejorar el bienestar de éste. En consecuencia, el médico está en condición de juzgar el bien de su paciente. Ahora bien el contrapeso es la libertad que tiene toda persona sobre su salud.

Si el paciente no tiene conocimientos médicos, sin embargo sí está en condiciones de evaluar los impactos de la decisión médica sobre su modo de vida, sus valores, su historia personal, el sentido de su existencia. Tiene la posibilidad de ejercer su juicio de valor sobre si el tratamiento propuesto es aceptable y tiene suficiente especificidad individual.

EL PROCEDIMIENTO DEL CONSENTIMIENTO

El procedimiento del consentimiento, que atestigua la autonomía del paciente y su capacidad de juzgar sobre su propio bien, abre la posibilidad de una alianza entre el médico y el paciente. El diálogo permite el flujo de información, la instauración de la confianza y la negociación hacia una finalidad terapéutica común. Se mantiene sobre la confidencialidad que es uno de los tradicionales pilares éticos de la medicina (3) (4). Esta dinámica particular instaurada en la relación paciente-médico, surge en el procedimiento del consentimiento. Sin embargo la posibilidad del consentimiento y su calidad está sometida a tres condiciones:

a) El carácter voluntario del consentimiento. El consentimiento debe ser libre de toda sujeción exterior. No debe ser objeto de ninguna manipulación. Un consentimiento no puede ser válido si se fuerza al paciente o si se deforma la información para obtener su adhesión.

b) El paciente debe ser informado (5) (6). Tiene que haber comprendido la información que el médico le da (7). Esta información debe ser lo más completa y accesible posible y efectuada en una lengua simple y directa.

c) El consentimiento debe ser hecho por una persona capaz desde el punto de vista jurídico. Diferentes reglas jurídicas se aplican dependiendo de que el paciente sea un niño, discapacitado mental (8), una persona mayor disminuida, etc.

Dentro de los principios de ética biomédica se suele distinguir varios elementos del informe consentido (ver tabla 1).

ELEMENTOS
DEL INFORME CONSENTIDO

I. Elemento umbral
   1. Competencia
II. Elementos

2. Revelación
3. Comprensión

III. Elementos de consentimiento

4. Voluntariedad
5 A. Consentimiento (pasivo)
5 B. Autorización autonómica (activa)

De esta manera el elemento umbral analiza la competencia del informante por un lado y la de la persona informada por el otro. La revelación y comprensión motiva la transmisión y la capacidad de procesar la información. La voluntariedad y autorización no lo tienen ni los pacientes mentalmente incapacitados o in conscientes ni en situaciones de emergencias. Tampoco lo tienen ni los niños ni los pacientes en donde el tratamiento sea imperativo (p. ej. terapia antibiótica para la meningitis) (9).

La formulación de la demanda del consentimiento plantea a menudo problemas médicos, ¿como comunicar la información sobre el tratamiento?, ¿qué información dar, en qué extensión y qué calidad?. De manera general, se trata de exponer sintéticamente, el conjunto de elementos de tratamientos propuestos. El paciente debe de tener todos los elementos pertinentes para tomar una decisión a partir de los parámetros de tratamientos y de sus propios intereses (valores, estilos de vida, etc). La demanda de consentimiento deberá idealmente exponer los elementos siguientes:

- El tratamiento propuesto.
- Los efectos secundarios posibles asociados al tratamiento.
- Los riesgos y los beneficios del tratamiento, y en qué cantidad los beneficios para el paciente son superiores a los riesgos (10).
- Lo principales tratamientos alternativos con sus efectos secundarios, sus riesgos y beneficios respectivos.
- La duración aproximada del tratamiento y los perjuicios asociados (por ejemplo, duración prevista de la hospitalización).

En ocasiones la demanda de consentimiento motiva que el médico tenga que dar algunos informes complementarios, como los siguientes:

- Verificar que la información suministrada al paciente ha sido comprendida en todas sus cuestiones.
- Suscitar cuestiones complementarias de parte del paciente.
- Evaluar el grado de ansiedad del paciente e intentar remediarlo.
- Obtener el acuerdo verbal del paciente para emprender el tratamiento (11).

La regla ética del consentimiento se abre sobre una nueva dinámica de la relación paciente-médico que favorece la autonomía del paciente y su participación en la decisión médica.

Al tratar de aplicar el consentimiento informado a pacientes pediátricos (12) nos encontramos con el problema de la competencia del sujeto para otorgarlo. Según avanza en edad, el niño va adquiriendo de forma progresiva capacidades para cumplir con los elementos del consentimiento informado (13) (14) (15).

EL CONSENTIMIENTO PARA EL CUIDADO DE SALUD EN UNA SITUACIÓN NORMAL

Bebés e infantes

Es lógico que los niños que sean demasiado jóvenes no pueden dar un consentimiento válido al tratamiento. En este caso el facultativo debe obtener el consentimiento de los padres.

Si bien es verdad que el consentimiento de los padres es necesario para el tratamiento de niños demasiado jóvenes, existen casos de que el consentimiento parental no es un factor decisivo en el tratamiento a dar en un discapacitado profundo o en un niño enfermo crónico.

Existen dos ejemplos clásicos. Uno el caso de un recién nacido con síndrome de Down que requería una operación para solventar un bloqueo intestinal. Los padres declinaron dar el consentimiento. La evidencia médica manifestada ante el Tribunal fue que la expectativa de vida era entre 20 y 30 años (16), por ello los jueces decidieron autorizar la operación. El caso opuesto fue el de un bebé que a las 16 semanas de nacimiento sufría una hidrocefalia congénita. Los médicos ante el Tribunal se pronuncian diciendo que padece una discapacidad extrema, que nunca podrá desarrollar ninguna habilidad intelectual, que será incapaz de hablar y de relacionarse y que las expectativas de vida no superará más de la adolescencia. En esta circunstancia los jueces opinaron que el tratamiento para prolongar la vida no era necesario.

En este aspecto tan controvertido, hay quien considera que los padres no tienen derecho a negar el tratamiento a un niño que tendría algún beneficio para aumentar su calidad de vida, pero no tienen derecho a consentir el tratamiento que solamente prolonga una vida miserable (17).

Niños preadolescentes

Cualquier niño, sea cual sea su edad, en ciertos casos puede ser tratado sin consentimiento parental. Si un niño de 6 años es conducido de urgencia al hospital porque se ha cortado una mano, e inmediatamente se trata de localizar a los padres sin éxito, es perfectamente legal suturar la herida. En efecto, probablemente podría considerarse negligencia no tratar al niño si éste se encuentra asustado y con dolor en la sala de urgencia.

En esta situación, el informe médico del niño debe incluir una nota de éste que detalle el intento de búsqueda de los padres. Si el tratamiento entraña cualquier riesgo consecutivo (por ejemplo una anestesia general), es prudente obtener una segunda opinión médica sobre la conveniencia de proceder sin demora, y tener aquella opinión anotada en el historial clínico.

Cuando los niños tienen capacidad para entender la naturaleza e implicaciones del tratamiento médico, su asentimiento es obligatorio. Lógicamente el aseguramiento de la competencia debe de ser efectuado por un doctor competente. De este modo un médico que forme la opinión, normalmente considerará que un niño de 8 años- incluso un inteligente niño de 8 años- no es capaz de comprender todas las implicaciones de una operación quirúrgica . Por el contrario, un doctor puede considerar la decisión tomada por una niña inteligente de 15 años en lo referente a las implicaciones de la contracepción química. Se plantea entonces, por extensión lo siguiente: ¿tiene una chica de 13 años capacidad para comprender las implicaciones de la contracepción?. Esto es más controvertido.

Adolescentes

En la mayoría de las situaciones los tribunales permiten a los adolescentes tomar decisiones en base a su autonomía (18). Las costumbres sociales han experimentado cambio significativo en los últimos años, y los jóvenes son mucho más independientes en todas las áreas de su vida. Los jueces no ignoran ésto (19).

El menor emancipado

Desde hace 200 años, los tribunales en el sistema anglo-americano han reconocido el concepto de "emancipado menor", considerando que éste puede realizar su camino con independencia, y no con sujeción al control parental. Los viejos conceptos de emancipación incluyen a los menores casados. Actualmente el concepto ha evolucionado para incluir a los menores que realizan el servicio militar y a las madres menores no casadas, incluyendo aquellas que entregan sus niños en adopción.

LOS ESTATUTOS DEL TRATAMIENTO DEL MENOR

Muchos países entre 1960 y 1970 han dictado Estatutos específicos para el tratamiento de menores. En la mayoría de ellos se considera la edad de 16 años- en algunos se fija la edad mínima de 14 años- en el que un menor es considerado completamente independiente para los cuidados de su salud, debiendo de ser tratado como si él o ella fueran adultos. En bastantes países estos Estatutos permiten el tratamiento de cualquier menor en sus problemas de drogas, de alcohol, o de su padecimiento venéreo, sin necesidad de consentimiento parental. Se plantea entonces problemas colaterales relacionados con el pago de la factura del facultativo.

El menor maduro

En la realidad moderna, las decisiones se aplica en base a la "madurez del menor". En efecto, el principio legal aplicado es que si una persona joven (de edad de 14 o más años) comprende la naturaleza del propósito del tratamiento y sus riesgos, si el médico cree que el paciente puede dar de manera similar a un paciente adulto el informe consentido, y si el tratamiento no envuelve riesgos serios, la persona joven puede validamente dar el consentimiento. Al determinar si se permite a un menor tomar una decisión es razonable considerar la edad y madurez de éste, la naturaleza de su enfermedad y los riesgos de la terapia. Es prudente que un menor de 14 o 15 años se considere capaz para dar su consentimiento para un tratamiento de acné, ahora bien si este tratamiento es dado sin el consentimiento parental, la minuta podrá ser rechazada por los padres. Pero es también lógico que no se deba tratar de leucemia al menor sin el previo consentimiento parental.

EL CONSENTIMIENTO PARA EL CUIDADO DE SALUD EN SITUACIÓN ESPECIFICA

Rechazo al tratamiento

Donde hay capacidad y derecho al consentimiento para el tratamiento, se debe presumir que hay una capacidad y derecho para el rechazo al tratamiento. Adultos competentes tienen un derecho universal reconocido a rechazar el tratamiento, incluso si es para salvar su vida. Con relación al menor, en general los tribunales consideran que pueden rechazar el tratamiento, para el que tiene derecho a consentir. Si un niño de 15 años se puede presentar en una clínica y ser tratado de acné sin permiso parental, éste puede rechazar aceptar la terapia en las mismas condiciones si sus padres lo lleva al médico. Ahora bien, si el tratamiento es necesario, incluso si no es para salvar su vida, existe serias dudas de que un menor tenga el derecho a rechazarlo, caso por ejemplo de una niña de 16 años que no quiere que se le trate la anorexia nerviosa que pade-

ce (20). Los problemas éticos se pueden agravar, especialmente en determinados tratamientos oncológicos.

Existe el caso difícil en que una niña de edad inferior a 16 años niega el consentimiento a un tratamiento médico, aunque ella podría ser juzgada que tiene capacidad de consentir, sufre episodios de enfermedad psicótica. Durante un episodio de lucidez la chica rechaza continuar con el tratamiento. En este caso los jueces suelen considerar que en estas situaciones el consentimiento debe de ser dado por varios, no se dará el tratamiento siempre que todos los que deban dar el consentimiento lo rechacen. En general, el padre tiene derecho a consentir el tratamiento de un menor, y el derecho lo tiene durante toda la minoría de edad de éste (hasta los 18 años). Podría ésto sugerir que un chico competente (es decir un chico capaz de entender las implicaciones propuestas) que declina el tratamiento podría ser tratado legalmente si el padre da su consentimiento. Si los padres están divorciados el padre que no tiene la custodia puede autorizar un tratamiento ordinario, pero no un tratamiento psiquiátrico (21). Sin embargo en este caso el tratamiento dependerá de la decisión del médico. En estas situaciones conflictivas los tribunales tienen en consideración la "madurez del menor", que se limita en aquellos casos en que la racionalidad del niño está en duda (y donde se podría dudar de su capacidad), o cuando la edad escasa del niño hace pensar que no puede dar una decisión informada.

Rechazo al tratamiento por motivos religiosos

Si un niño y la madre rechaza el tratamiento por motivos religiosos, la decisión será tomada por un tribunal de acuerdo con el parecer del facultativo. Es por ejemplo el caso de una niña con talasemia desde casi su nacimiento que necesita transfusiones mensuales. En 1989 su madre se hace Testigo de Jehová y en 1994 la madre y la niña rechaza el tratamiento. Los facultativos recurrieron ante el Tribunal competente que ordenó que se realizase la transfusión (22).

En el supuesto de niños no nacidos, es decir que sea una madre embarazada la que rechaza la transfusión, los tribunales de diversos países, como por ejemplo la Corte Suprema de New Jersey (en 1964, 1985 y 1986) ordenan realizar las transfusiones pertinentes (23).

El menor y la contracepción

En 1977 la Corte Suprema de New York estima que es una ofensa criminal la negación de la venta de contraceptivos prescritos. Se mantiene que el derecho a la privacidad de los menores se extienden a la contracepción (24).

El menor y el aborto

En América, desde 1973 se considera el aborto como una ofensa criminal, manteniéndose restricciones estatutarias a abortos por encima del primer trimestre. En determinados casos se requiere el consentimiento parental para determinar la capacidad de la chica para decidir por si misma.

En los países donde no hay Estatutos, los adolescentes pueden consentir al aborto como "menores maduros". En España el menor se encuentra protegido por diversas disposiciones, entre ellas por la Ley 1/1982 de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (25), por la Ley 1/1997 de protección jurídica del menor (26), y el Código Penal penaliza distintos tipos de abortos (arts. 144-146) (27).

El menor discapacitado

Si bien en cualquier edad los aspectos cognitivos de una persona pueden verse afectados por el estrés, esta circunstancia es más intensa en la infancia. Además, la comprensión del niño puede estar alterada por el propio trastorno psiquiátrico (28).

El consentimiento de un menor será obtenido de sus padres. Pero en lo posible se obtendrá el asentimiento del niño, si está en edad de comprender. A priori, los padres son las personas más adecuadas para decidir del mejor interés del niño. Pero existen mecanismos jurídicos que permiten al Estado ordenar, por medio de los tribunales, que el niño reciba los cuidados necesarios.

La cuestión del consentimiento para el tratamiento de los discapacitados mentales genera problemas. Suele plantearlo la petición realizada por los padres de esterilización de sus hijas con la finalidad de que ellas puedan continuar sus actividades en talleres protegidos, sin temer por su salud o por un eventual nacimiento del que serían incapaces de cuidar (29).

El consentimiento de personas aquejadas de una discapacidad mental plantean espinosos problemas tanto para el psiquiatra como para la familia, ¿quien será la persona más apta para decidir que es necesario un internamiento involuntario (de oficio)?. En este aspecto, diferentes países han puesto en práctica diversos mecanismos jurídicos que permiten a un tutor o facultativo consentir, limitando así la libertad del paciente.

El menor y el electroshock

Ciertas técnicas pueden ser abusivas para los derechos de los niños, como pueden ser el aislamiento y las técnicas conductuales que envuelve dar electroshock (30).

La terapéutica electroconvulsiva con su efecto de barrido mental amnésico se incluye dentro de las terapéuticas encaminadas a yugular el síntoma, no atendiendo a la globalidad de la mente. En la era del desarrollo tecnológico y científico que en los últimos años ha adquirido enormes y sofisticadas complejidades, la terapéutica electroconvulsiva destaca por su primitivismo. Se puede considerar como una terapéutica precientifica, permaneciendo como un remanente arcaizante en el contexto de los avances que en la psiquiatría se han producido sustancialmente en las últimas décadas.

En 1994 la National Association for Mental Health pretendió la abolición de la terapia electroconvulsiva en niños y jóvenes. Con este tratamiento se desencadenan problemas éticos relacionados con el informe no consentido y el tratamiento obligatorio, con los riesgos de daño cerebral, con la aplicación incorrecta de tratamientos y por los conocimientos y equipos no adecuados (31). Aunque el electroshock se emplea para el tratamiento de la catatonia (32), melancolía y manía, ¿puede una persona psicótica dar su consentimiento?, ¿puede un doctor informar sobre el riesgo y la eficacia de otros tratamientos cuando éste es insuficiente?, ¿hay necesidad del electrochock?. El electrochock no es nunca la única solución clínica. No existe justificación médica para usar el electrochock en niños, y muchos menos el utilizar el electrochock sin consentimiento informado (33).

El menor y la vacunación

Ninguna vacuna es completamente segura (34) (35). Por ello, los pediatras responsables de las vacunaciones- como de la Haemophilus influenzae tipo B (36), rubéola (37)

o pertussis (38)- deberán obtener el informe consentido de los padres de los niños. Tendrán que dar información no solamente de las reacciones adversas, sino de aquellos acontecimientos que se encuentren asociados temporalmente a la vacunación.

El menor y el tratamiento ortodóncico y dentario

El dentista ante cualquier tratamiento en un menor tiene que obtener el correspondiente consentimiento informado, que deberá obtener por escrito en el caso de que sea un tratamiento complejo (39). El facultativo ha de estar formado adecuadamente en la farmacología y terapéutica de los medicamentos sedantes (40).

El menor y la diálisis

Antes de comenzar el tratamiento de diálisis el facultativo debe obtener el correspondiente consentimiento informado, debiendo de informar de las ventajas y de los inconvenientes que encierra (transmisión de enfermedades como hepatitis (41), sobrecarga de hierro (42) etc).

El menor y la extracción de muestras de sangre

Para el estudio de determinadas enfermedades como por ejemplo la enfermedad de Kawasaki es necesario tomar muestras de sangre de niños sanos cuyos padres han dado previamente su consentimiento, tras explicarle detalladamente el propósito del estudio (43). Otras veces es conveniente la toma de muestras en niños para realizar estudios relacionados con ciertos padecimientos, como se hace para realizar la historia natural de la aterosclerosis (44). Razonablemente, siempre se deberá de obtener el consentimiento informado.

El menor y la circuncisión

En general la circuncisión es rara vez necesaria y viola los derechos del niño. De ser conveniente practicarla, el urólogo debe de explicar los motivos de la naturaleza de la operación, las razones que existen y la alteración que se producirá en su anatomía, dando oportunidad para que el paciente le haga

las preguntas que considere necesarias. No es ético que un médico ampute un tejido normal a un niño normal. Solamente, y con carácter excepcional podrá practicarse cuando falla la terapia conservadora (45).

El menor y el tratamiento anticanceroso

Niños que padecen graves enfermedades suelen tener problemas especialmente en la comunicación adecuada de sus ideas (46) (47).

Los padres (o su representante legal) deben de recibir una información completa y honesta sobre la naturaleza de la enfermedad, los exámenes necesarios para apreciar el estadio y la evolución, las modalidades terapéuticas. Los padres (o su representante legal) deben dar el consentimiento y la información debe ser repetida y progresiva. El menor debe de recibir una información idéntica, pero adaptada a su edad, su nivel de maduración y su demanda (48).

Además de la aversión a la quimioterapia (49) (50) (51) (52) que suelen tener los pacientes de cáncer, otro problema que frecuentemente tienen son los procedimientos médicos dolorosos, que provocan respuestas de miedo (53), y que puede motivar incluso el suicidio (54).

Algunas veces se le suelen administrar para paliar su dolor una serie de agentes (antidepresivos, psicoestimulantes, corticoste roides, anticonvulsivantes, neurolépticos, radionucleidos) que no se sabe exactamente como van a actuar en el menor ya que de éstos en su mayoría se han efectuado ensayos clínicos en adultos, pero no en pediatría (55)

(56). Otras veces son resistentes al tratamiento con opiáceos por considerar que produce adicción (57), y por tener ciertos confusionismos sobre los conceptos de tolerancia (58), dependencia física (59) y dependencia fisiológica (60). También algunas veces el tratamiento es ralentizado por el estado de ansiedad que suelen padecer los padres ocasionado por el padecimiento de su hijo (61).

Una dificultad especial se produce en lo referente a los criterios a seguir para la iniciación de la sedación en el paciente terminal. Las contrariedades son debidas a varias razones, por la dificultad del papel de los padres en la decisión que se ha de tomar, por la problemática de determinar la participación apropiada del niño en tales decisiones, y las comunicaciones previas médicas con vista a un tratamiento centrado en su cura. Los niños de 6 a 12 años en general tienen competencia para asentir, si bien el permiso parental/autorización se considera necesario (62).

Aunque no existe un derecho legal al alivio del dolor, los clínicos tienen la obligación moral, basada tanto en el beneficio como en el respeto al enfermo, de mejorar el dolor de los pacientes terminales de acuerdo a sus deseos, incluso a pesar de aumentar el riesgo de adicción o de adelantar la muerte (63).

El menor y las intervenciones quirúrquicas

Toda intervención debe de estar precedida del consentimiento informado, debiéndose de informar del riesgo de la anestesia en pediatría (64).

Actualmente nos encontramos en la era de los trasplantes de órganos (65,66). Ello se está viendo favorecido por la puesta a punto de diferentes técnicas de trasplantes, por la eficacia de los medicamentos immunosupresores (67,68), por la regulación de la donaciones (69,70) y el aumento del número de donantes (71,72).

En España la Ley 30 de trasplantes establece la prohibición de que los menores sean donantes, salvo cuando se trate de donación de tejidos regenerados (73), de los que se viene realizando desde hace tiempo trasplantes en niños (receptores) (74,75,76). Para el trasplante es necesario el consentimiento informado que será dado si vive el donante (77,78) si es menor por su familia, aunque ello dependerá de su edad y madurez. Si el donante ha fallecido (79,80) se deberá obtener el consentimiento de la familia de éste.

Las donaciones de órganos plantean problemas éticos (81), que pueden derivar: de la selección del donante (según edad, lugar de residencia, tiempo de espera etc); del hecho de que el órgano a transplantar sea un órgano enfermo (por ejemplo portador del virus de la hepatitis C) (82); especialmente en el caso de menores se plantean cuando existe una discrepancia entre los padres y su hijo sobre la donación (83); y también se pueden producir al querer algunos incentivos por las donaciones (84,85,86), quizás por este motivo las asociaciones europeas de mayor peso científico en trasplantes en distintas conferencias celebradas han exigido que continúen prohibido el comercio de órganos o tejidos humanos utilizados para trasplantar (87,88).

El menor y el contexto social

La competencia de los niños para rechazar o consentir al tratamiento médico o quirúrgico es discutida en los términos de la habilidad de los niños o de su madurez. Lógicamente el contexto social puede influenciar

la capacidad de los niños para el consentimiento (89) como favorece o restringe el acceso a determinados tratamientos (90).

CONCLUSIÓN

La legislación española (de ámbito nacional (91) y de las Comunidades Autónomas (92), así como las normativas de un gran número de países han ido protegiendo cada vez más los derechos del niño. Sin embargo son insuficientes en el entorno del tratamiento del niño. De aquí que reiteradamente se tengan que apoyar en los códigos de ética supranacionales (93) y nacionales (en España, en el código de deontologia médica, arts. 11,1 a 11.4) (94). A pesar de ello, y como queda en evidencia en este trabajo se plantea frecuentes problemas que deben ser resueltos en cada caso por la competencia del facultativo.

El acceso a todas las modalidades de tratamiento en el niño, debe de llevar en paralelo el derecho a ser informado éste y/o su representante legal, según proceda (95). Los facultativos tienen la responsabilidad de asegurarse de la competencia del niño (96). El informe consentido se requiere siempre en el tratamiento ordinario. En el tratamiento de urgencia - a diferencia de lo que ocurre con personas adultas- las directrices existentes en diversos países no son claras e incluso a veces resultan contradictorias, aunque existe actualmente una tendencia a no requerir el consentimiento informado.

BIBLIOGRAFIA

1. Shield JPH, Baum JD. Children's consent to treatment. BMJ. 1994; (308): 1182-1183.

2. Gary Rischitelli E. The confidentiality of medical information in the workplace. Joem 1995; 37 (5): 583-584.

3. Missen AJB. Ethical issues and the law. British Journal of Urology 1995; (76, Suppl. 2): 15-21.

4. Muy controvertida actualmente por no estar suficientemente reglamentados los sistemas de comunicación electrónica de la información de los pacientes ("Maintaining confidentiality". The Lancet 1995; 346 (4): 1173).

5. Ley 14/1986, de 25 de abril. BOE, de 29 de abril.

6. Viana Conde A, Sas Fojon A. El consentimiento informado del enfermo. La Ley 1996; (3990): 1-10.

7. Messerschmitt P. Langage medical et communication avec l'enfant: aspects psycho-ethiques. Ann Pediatr. 1992; 39 (5): 322-325.

8. Sainz A, Quintana O. Guía sobre la información al paciente y la obtención del consentimiento. Rev Calidad Asistencial. 1994; (2): 72-74.

9. W. Bender ST. Remarks of a paediatrician on informed consent in children. Acta Paediatr 1994; Suppl (395): 58-61.

10. Negro Álvarez JM, Martínez Arrieta F. El consentimiento informado en alergología. Rev Esp Alergol Inmunol Clin 1995; 10 (2): 69-77.

11. Hottois et Marie G, Parizeau H. Les mots de la bioéthique. De Boeck Université. Bruxelles. 1993: pp. 88-92.

12. Allué X. Consentimiento informat a pediatria. Bul Soc Cat Pediatr 1995; (55): 311-313.

13. Rodríguez Nuñez A, Martinón JM. Aspectos prácticos del consentimiento informado en pediatria. Rev Esp Pediatr 1995; 51 (51): 399-404.

14. "Informed consent, cultural sensitivity, and respect for persons". Jama 1995; 274 (10): 844-5.

15. Sainz A y col. La información médica: El consentimiento informado. Fundamentos éticos y legales. Rev Calidad Asistencial 1994; (2): 68-71.

16. Sanjay Vyas. Screening for Down's syndrome. BMJ 1994; 309 (24 septembre): 753-754.

17. R Holder LLM: Minors'rights to consent medical. Jama 1987; 257 (24): 3400-3402.

18. Korgaonkar G, Tribe D. Children and consent to medical treatment. Br J Nurs 1993 Apr. 8-21; 2 (7): 383-384.

19. Zinner SE. The elusive goal of informed consent by adolescents. Theor Med 1995; 16 (4): 323-331.

20. Devereux JA y col. Can children withhold consent to treatment?. BMJ 1993; (306) (29 mayo): 1459-1461.

21. Bernet W. The noncustodial parent and medical treatment. Bull Am Acad Psychiatry Law 1993; 21 (3): 357-364.

22. Jones MA. Ethical and legal responses to patients who refuse consent to treatment. British Journal of Urology 1995; 76 (Suppl. 2): 9-14.

23. Sacks DA y col. Caring for the females Jehovah's witness: Balancing medicine, ethics, and the First Amendment. Am J Obstet Gynecol 1994; 170 (2): 452-455.

24. Bravender Coyle P. Children, medical treatment and contraceptive agents. Is parental consent necessary?. Med J Aust 1986; 144 (8): 416-419.

25. Concepción Rodríguez JL. El consentimiento en la Ley 1/1982 de 5 de mayo, con especial referencia al prestado por menores e incapaces. La Ley. 1997; (16 enero): 1-5.

26. Nuñez Muñiz C. Algunas consideraciones sobre la ley Orgánica 1/1996 de 15 de enero, de protección jurídica del menor. La Ley. 1996; (2 octubre): 1-7.

27. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre. BOE, de 24 de noviembre.

28. Gutiérrez JR y col. Consentimiento informado en psiquiatría del niño y del adolesente. Revista de Psiquiatría Infanto-Juvenil 1995; (enero-marzo): 1-3.

29. García Arán M. Derecho a la integridad física y esterilización de disminuidos psíquicos. Revista Jurídica Cataluña. 1995: 683-703 (Constitucional).

30. Magagna J. Handbook of infant mental health. The Lancet 1994; 344 (26 nov): 1493.

31. Simón Llorda D y col. El consentimiento informado en psiquiatria: un formulario escrito de consentimiento para terapia electroconvulsiva (TEC) o electroshock. Arch Psiquiatria 1992; 8 (7): 245-252.

32. Fink M. Optimizing ECT. L'Encéphale 1994; (XX): 297-302.

33. Baker T. The minor issue of electroconvulsive therapy. Nat Med 1995; 1 (3): 199-200.

34. Chen RT, DeStefano Fr. Vaccine adverse events: causal or coincidental?. The Lancet 1998; 351 (28): 611-612.

35. Pilgrim D, Rogers A. Mass childhood immunization: Some ethical doubts for primary health care workers. Nurs Ethics 1995; 2 (1): 63-70.

36. Julie B y col. Informed Consent. Pediatrics 1988; 81 (3): 471-472.

37. Rylance G y col. Measles and rubella immunisation: information and consent in children. BMJ 1995 Oct 7; 311 (7010): 923-924.

38. Meszaros JR y col. Cognitive processes and the decision of some parents to forego pertussis vaccination for their children. J Clin Epidemiol 1997 Jun; 49 (6): 697-703.

39. Rowe AH. Consent. Dent-Update 1994; 21 (5): 188-190.

40. Luyk NH, Ferguson JW. The safe practie of intravenous sedation in dentistry. N Z Dent J 1993; 89 (395): 45-49.

41. Hall CB, Halsey NA. Control of hepatitis B: to be or no be?. Pediatrics. 1992; 90(2 pt 1): 274-277; Blajchman MA y col. Post-transfusion hepatitis: impact of non-A, non-B hepatitis surrogate test. The Lancet 1995; 345 (January 7): 21-25.

42. Carnelli V y col. Nuove prospettive terapeutiche per la thalassemia: i chelanti orali. Pediatr Med Chir 1992; 14 (3): 273-275.

43. Peter Malleson MRCP. Informed consent in the use of blood samples from healthy children. Arthritis and Rheumatism 1993; 36 (2): 283.

44. Hammond J y col. Response to venepuncture for monitoring in primary schools. Archives of Disease in Childhood 1994; (70): 367-372.

45. Warren JP y col. Circumcision of children. BMJ 1996; 312 (10 febrero): 377.

46. Levetown M. Ethical aspects of pediatric palliative care. Journal of Palliative Care 1996; 12 (3): 35-39.

47. Die Trillo Mª. Niños y adolescentes con cáncer. Aspectos psicológicos. Jano 1987; (784): 583-589.

48. Heron JF y col. Standards, options et recommandations pour une bonne pratique en chimiothérapie. Bull Cancer 1995; (82): 823-834.

49. Sánchez González R y col. Evaluación del tratamiento con opiáceos en pacientes oncológicos en Atención Primaria. Atención Primaria 1995; 16 (2): 92-95.

50. Sevilla Azzati E y col. Asistencia farmacéutica extrahospitalaria. Quimioterapia domiciliaria. Farm Hosp 1993; 17 (5): 253-256.

51. Alzamora M, Mateu J. Fármacos peligrosos: no solo los citostáticos. Farm Clin 1996; 13 (2): 137-141.

52. Llop JC y col. Extravasación de fármacos citostáticos: diagnóstico, evolución y tratamiento. Med Clin 1993; 101 (3): 105-109.

53. Cruzado JA. Intervenciones conductuales en el dolor y la ansiedad asociados a tratamientos de quimioterapia y otros tratamientos médicos del cáncer. Jano 1990; (931): 2485-2490.

54. Tristram Engelhardt H. El suicidio y el paciente canceroso. Jano 1987; (792): 1449-1455.

55. Collins JJ. Intractable pain in children with terminal cancer. Journal of Palliative Care 1996; 12 (3): 29-34.

56. Vainio A. Driving ability in cancer patients receiving long-term morphine analgesia. The Lancet 1995; 346 (September 9): 667-670.

57. Bueno Arus Fr. Las drogas y el Derecho Penal Español. La Ley 1986; (4): 1170-1182.

58. Moulin DE y col. Randomised trial of oral morphine for chronic non-cancer pain. The Lancet 1996; 347 (January 20): 143-147.

59. McFrath PJ. Attitudes and beliefs about medication and pain management in children. Journal of Palliative Care 1996; 12 (3): 46-50.

60. Liben St. Pediatric palliative medicine: Obstacles to overcome. Journal of Palliative Care 1996; 12 (3): 24-28.

61. Froese AP. Minors´right to psychiatric treatment. Can J Psychiatry 1991; 36 (6): 452-455.

62. P Kenny N, Frager G. Refractory symptoms and terminal sedtion of children: Ethical issues and practical management. Journal of Palliative Care 1996; 12 (3): 40-45.

63. Schoene-Seifert B, F. Childress J. ¿Hasta qué punto debe saber y decidir el paciente canceroso. Jano 1987; (789): 1089-1101.

64. Stefanelli A y col. Il rischio anestesiologico ed il consenso in anestesia pediatrica. Minerva Anestesiol 1991; 57 (9): 752-753.

65. Andreu J, Torregrosa JV. La era de los trasplantes. Med Clin 1993; 100 Supl 1: 32-34.

66. Andreu Bartroli J. Evolución histórica del trasplante y perspectivas de futuro. Medicina integral 1991; 18 (10): 431-435.

67. Cuervas-Mons V. Medicamentos inmunosupresores. Revista Clinica Española 1994; 194; (monográfico 1): 248-257.

68. Bedmar Abril MC y col. Inmunología del trasplante y su tra tamiento farmacológico. Farmacia Clínica 1996; 13 (9): 610-616.

69. Sánchez Caro J. Aspectos jurídicos de interés en relación con los trasplantes de órganos. Nefrología 1994; XIV (Suplemento I): 64-69.

70. En diferentes Comunidades Autonómas se han dictado distintas normativas sobre transplantes (O. 10 julio 1987. DOGV, de 28 julio; O. 25 agosto 1987. DOGC, de 25 agosto; O. 16 octubre 1990. BOPV, de 16 octubre; O. 19 noviembre 1992. DORM 23 enero 1993; D. 26 mayo 1992. BOJA, de 20 junio); O. 15 diciembre 1992. BOM 14 enero 1993; O. 17 noviembre 1994. BOC, de 19 diciembre).

71. Martínez JM y col. La opinión pública española ante la donación y el trasplante de órganos. Med Clin 1995; (105): 401-406.

72. Matesanz R. Generosidad de los españoles y trasplante de órganos. Med Clin 1995; (105): 416-417.

73. "Informe sobre trasplante hepático de donante vivo". Med Clin 1994; (102): 589-593.

74. Burdelski M. Liver transplantation in children. Acta Paediatr 1994; (Suppl 395): 27-30.

75. Kent Ogden A, Philip Steuber C. Bone marrow transplants. Pediatrics 1990; 85 (2): 235-237.

76. Sugarman J y col. Ethical aspects of banking placental blood for transplantation. Jama 1995; 274 (22): 1783-1785.

77. Broelsch CE y col. Evolution and future perspectives for reduced-size hepatic transplantation. Surg Gynecol Obstet 1990; 171 (4): 353-360.

78. Saenz de Santa Maria Vierna A. Donación de órganos y testamento. La Ley 1986; (3): 912-914.

79. Malesanz R. El consentimiento familiar para la donación de órganos. Med Clin 1994; (102): 297-300.

80. Farrell MM y col. Brain death in the pediatric patient:Historical sociological, medical, religious, cultural, legal, and ethical considerations. Critical Care Medicine 1993; 21 (12): 1951-1965.

81. González Segura C y col. Aspectos éticos de la donación y el trasplante de órganos. Medicina integral 1991; 18 (10). 436-439.

82. Sánchez-Tapias JM, Rodés J. Dilemmas of organ transplantation from anti-HCV-positive donors. The Lancet 1995; 345 (February 25): 469-470.

83. Kent G. Volunteering children for bone marrow donation. BMJ 1996; 313 (6 July): 49-50.

84. S. Surman O, Benedict Cosimi A. Ethical dichotomies in organ transplantation. General Hospital Psychiatry 1996; (18): 13S-19S.

85. Kumar S. India´s kidney transplant racket?. The Lancet 1995; 345 (February 11): 376.

86. Naqui SAA, Rizvi SAH. Ethical issues in renaal transplantation in developing countries. British Journal of Urology 1995; 76 (Suppl. 2): 97-101.

87. Botella J. Aspectos éticos y sociales de los trasplantes de órganos. Nefrologia 1994; XIV (Suplemento 1): 61-63.

88. "Le Conseil général de la Médecine (Royaume-Uni) public une déclaration relative à la transplantation d´organes prélevés sur des donneurs vivants". Recueil international de Législation sanitaire 1993; 44 (2): 394-401.

89. Alderson P. In the genes or in the starts?. Children´s competence to consent. J Med Ethics 1992; 18 (3): 119-124.

90. Luifi Spadoni y col. How far should indications for growth hormone expand?. The Lancet 1990; 335 (8701): 1351; "Considerations related to the use of recombinant human growth hormone in children". Pediatrics 1997; 99 (1): 122-129.

91. Art. 20.4 de la Constitución Española (RCL 1978, 2836 y ApNDL 2875); Ley 1/1996, de 15 de enero. BOE, de 17 de enero.

92. Entre las existentes se encuentran la Ley 37/1995 de la Región de Murcia (BORM, de 12 de abril) y la Ley 6/1995 de la Comunidad Autónoma de Madrid (BOM, de 7 de abril).

93. Como son: la Declaración de Ginebra (1924), la Carta internacional de los Derechos del Hombre (1948), la Declaración de los Derechos del Niño (1959), la Convención de los Derechos del Niño (1989) y el Convenio relativo a la protección del Niño (1993).

94. Herranz G. Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica. Eunsa Pamplona; 1992: pp.53-59.

95. Karagis J. Access to all treatment modalities: the right to be informed. Anna J 1995; 22 (1): 63, 72.

96. Kluge EH. Informed consent by children: the new reality. Can Med Assoc J 1995; 152 (9): 1495-7.