

Mesa Redonda. El pediatra ante situaciones de desprotección. Perspectiva multidisciplinar

Autonomía y derechos del paciente pediátrico. Pautas de actuación ante conflictos en la toma de decisiones

N. DE PRADO ORTIZ

Fiscal de Menores de la Fiscalía Provincial de Burgos.

I. NORMATIVA LEGAL

En nuestro país, los derechos del paciente se recogen en diversas normas, empezando por la Constitución Española, que consagra el derecho fundamental a la protección de la salud, y por la Ley General de Sanidad, la Ley 4/1986 de 25 de abril, que estableció los derechos y deberes fundamentales del paciente.

Todos, incluidos los menores, tienen los siguientes derechos con respecto a las distintas administraciones públicas sanitarias:

- Derecho al respeto a su personalidad, a la intimidad y a la dignidad humana sin que pueda ser discriminado por su origen racial o étnico, por razón de género y orientación sexual, de discapacidad o de cualquier otra circunstancia personal o social.
- Derecho a la información.
- Derecho a la confidencialidad.
- Derecho de acceso al historial clínico.
- Derecho a reclamar y sugerir.

En 2002 entró en vigor una normativa específica en la materia, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Esta es una ley muy importante para los pacientes y el personal sanitario y "sirve para" definir los derechos de los pacientes y favorecer el derecho a decidir en cuestiones de salud, lo que se llama autonomía del paciente.

En el 2015 se ha publicado la Ley 26/2015 de 28 de julio de protección a la infancia y a la adolescencia que ha reformado el sistema jurídico de protección a la infancia y ha tenido incidencia en el consentimiento informado por representación pues han modificado el artículo 9 de la Ley de Autonomía del Paciente, consagrándose tras esta reforma el principio de prevalencia del interés superior del menor y se han recogido también los criterios establecidos en la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado "sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave", circular que postulaba la necesaria introducción del criterio subjetivo de madurez del menor junto con el objetivo, basado en la edad.

Es una reforma que sirve, además, para paliar deficiencias de la anterior normativa pues en la misma no se especificaba expresamente quiénes debían resolver los conflictos que se daban en caso de riesgo grave cuando los facultativos entendían que era preciso una intervención médica urgente y sus representantes legales o el propio menor se negaban a dar el consentimiento, lo que provocaba en los profesionales una cierta situación de desamparo en alguna situación límite.

En todo caso, debe primar el interés superior del menor que se debe identificar con la protección de su vida y su salud y, por ello, en caso de discrepancia entre el criterio médico y siempre que la situación no sea de urgencia habrá que acudir ante el juez de guardia bien directamente o a través del fiscal, si bien como establece el artículo 9.6 de

Correspondencia: Nuria de Prado Ortiz

© 2016 Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León
Éste es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la licencia Reconocimiento-No Comercial de Creative Commons (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.5/es/>), la cual permite su uso, distribución y reproducción por cualquier medio para fines no comerciales, siempre que se cite el trabajo original.

la mencionada ley, cuando por razones de urgencia no es posible recabar la autorización judicial, los profesionales sanitarios deben adoptar las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o de la salud del paciente amparados por causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

Es decir, que con estas modificaciones legales se restringe, como veremos, considerablemente la autonomía del paciente menor de edad y se judicializa el proceso de toma de decisiones en aquellos supuestos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal.

II. DERECHOS DEL PACIENTE PEDIÁTRICO

Los derechos básicos que regula principalmente la Ley 41/2002 son:

- El derecho a la información.
- El derecho a la autonomía del paciente, que se expresa con el consentimiento informado.
- El derecho a la intimidad de la información relativa a la salud de las personas.

El derecho a la información es el derecho a recibir información de todos los aspectos clínicos. La información debe ser comprensible y adecuada a las necesidades de cada paciente y situación. Esta información por regla general se proporcionará verbalmente pero hay que dejar constancia de ello en la historia clínica.

El titular del derecho a la información por regla general es el paciente mayor de 16 años pero entre los 12 y 16 años también es un deber del médico informar a los menores, ya que como veremos cuando se trate el consentimiento informado, estos también deben ser oídos, al igual que los menores de 12 años si se estima que tienen suficiente madurez.

El derecho a la intimidad es el derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos de salud -datos *especialmente protegidos*- y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización. El acceso a estos datos del menor de edad sigue los mismos criterios comentados para la información.

El derecho a la autonomía del paciente se plasma en que toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre, voluntario y consciente, después de recibir la información adecuada, para tomar decisiones de salud.

Aunque existen excepciones como establece expresamente el artículo 9.2: *Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:*

- a) *Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.*
- b) *Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.*

El consentimiento informado, se regula en el artículo 9 de la Ley de Autonomía del Paciente y es un proceso que se establece entre el médico y el paciente, para que este entienda todas las cuestiones relativas al diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad. De manera habitual se hace de palabra, pero hay situaciones en las que tiene que prestarse por escrito: intervenciones quirúrgicas o procedimientos que supongan riesgos importantes para el paciente, pero aunque se haga de forma oral se debe hacer constar en la historia clínica.

El consentimiento por representación es el consentimiento que se presta sustituyendo al paciente, teniendo en cuenta que siempre debe ser a favor de este y haciéndole participar en la medida de lo posible. Se hace cuando:

1. El paciente no es capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable, o su estado físico o psíquico no le permiten hacerse cargo de su situación.
2. El paciente está incapacitado legalmente.
3. El paciente menor de edad que no es capaz, intelectual ni emocionalmente, de comprender la situación.

Respecto al consentimiento por representación respecto de los menores, con la reforma del 2015, se ha introducido, como antes se ha señalado, un criterio subjetivo de madurez del menor junto con un criterio objetivo basado en la edad.

En la normativa anterior, cuando el menor tenía 16 años se impedía la representación del menor en todo caso sin perjuicio de la necesidad de informar a los padres y tener en cuenta su opinión en caso de grave riesgo.

Ahora, al establecerse el criterio mixto, subjetivo y objetivo antes señalado, los padres han de otorgar el consentimiento por representación aunque sean mayores de 16 años y aunque no se trate de una actuación de grave riesgo para la salud o la vida del menor si a juicio del facultativo, el menor de edad, cualquiera que sea esta no es capaz emocional ni intelectualmente de comprender el alcance de la intervención, sin perjuicio de que este consentimiento por representación debe otorgarse después de haber oído al mayor de 16 años.

En el supuesto también de mayor de 16 años pero cuando se trate de una actuación de grave riesgo a juicio del facul-

tativo para la vida o salud del menor, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor una vez oída y tenida en cuenta la opinión de este.

Con el resto de los menores, es decir menores de 16 años, el consentimiento se debe otorgar por representación pero después de haber escuchado la opinión del menor, derecho que con la reforma de la Ley de Protección Jurídica del Menor ya no queda vinculada necesariamente al criterio de 12 años sino que se le deberá oír en función de su grado de madurez, considerándose que en todo caso tiene suficiente madurez cuando tenga 12 años cumplidos.

En todos los casos que exista discrepancia entre los interesados, menor, padres o profesional sanitario, se debe dejar constancia en la historia clínica tanto la justificación de la acción sanitaria propuesta, si se ha estimado madurez en el menor o la falta de ella, haciendo constar los elementos de juicio que han servido para ello, la aceptación o rechazo de la propuesta del menor o de los padres y de las razones que han llevado a dicha decisión y la valoración de si existe situación de grave riesgo.

En resumen, con la nueva normativa en la materia, el consentimiento por representación queda regulado de la siguiente forma:

- a) Menores hasta 12 años: el consentimiento lo prestarán los padres o tutores y si se aprecia suficiente madurez en el menor, oír también a este.
- b) Menores de 12 a 16 años: el consentimiento lo prestarán los padres o tutores pero hay que oír siempre al menor.
- c) Menores de 16 a 18 años: no cabe el consentimiento por representación, el consentimiento lo debe dar el propio menor.

Pero hay dos excepciones:

- Cuando se estime que el menor no es capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención.
- Cuando a juicio del facultativo se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o la salud del menor.

En estos dos supuestos, el consentimiento lo prestarán los padres o tutores después de haber oído al menor.

Hay que señalar que no cabe el consentimiento por representación para la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida, pues se rigen por lo establecido sobre la mayoría de edad.

Y para la interrupción voluntaria del embarazo, además de la manifestación de voluntad de la menor, se precisa el consentimiento expreso de sus representantes legales.

Hay que destacar también que tras la reforma, concretamente en el artículo 9.6, se ha regulado expresamente la posibilidad de acudir a la autoridad judicial, bien directa-

mente o a través del Ministerio Fiscal, en el caso de que la decisión adoptada por el representante legal del menor resulta contraria a la vida o al mayor beneficio del propio paciente a fin de que por el Juzgado se adopte la resolución correspondiente, salvo que por razones de urgencia no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso, como hemos señalado anteriormente, los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o de la salud del paciente amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.

III. CRITERIOS DE VALORACIÓN DE LA MADUREZ.

El facultativo encargado de la asistencia al menor será el encargado de valorar la capacidad o grado de madurez del menor a los efectos señalados en el artículo 9 de la Ley de Autonomía del Paciente y si bien no existen criterios legales claros o exactos, la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado antes mencionada intenta establecer unas pautas de actuación señalando: *Sin embargo, puesto que la capacidad de comprensión necesaria para cada intervención médica varía de unos a otros sujetos y en función de la entidad y posibles consecuencias de cada actuación, pueden darse algunas pautas para esta decisión:*

La primera es que la capacidad del menor debe ser evaluada siempre a efectos de tomar debidamente en cuenta sus opiniones y de comunicarle la influencia que las mismas tengan en el proceso de decisión. La evaluación deberá verificar si hay, en la persona y caso concreto, una mínima racionalidad de la opinión u opción de forma que el deseo expresado sea congruente con los fines contemplados por quien lo expresa y que estos sean razonablemente realizables en el marco de su realidad personal.

La segunda es que la edad en sí misma no puede determinar la trascendencia de las opiniones del niño, porque el desarrollo cognitivo y emocional no va ligado de manera uniforme a la edad biológica. La información, la experiencia, el entorno, las expectativas sociales y culturales y el nivel de apoyo recibido condicionan decisivamente la evolución de la capacidad del menor para formarse una opinión propia. Por ese motivo, se impone siempre una evaluación individualizada – y tanto más exhaustiva cuanto más joven sea el paciente – caso por caso de las opiniones y deseos expresados, y por ende, del grado de madurez de cada menor. Para ello, el propio art. 9.3 c) LAP aporta una orientación inicial cuando se trata de menores de 12 años, al no exigir con carácter general en tales casos la audiencia de los mismos.

La tercera es que debe atenderse a los efectos de la cuestión a decidir en la vida del menor. Cuanto más trascendentes o irreversibles sean las consecuencias de la decisión, más importante será

evaluar correctamente la madurez y más rigurosa deberá ser la apreciación de sus presupuestos.

Por último, hay que recordar que la Convención de Derechos del Niño reconoce los derechos y las responsabilidades de los padres o representantes legales de los niños de impartirles dirección y orientación apropiadas pero subraya también que tal reconocimiento tiene por objeto permitir que los niños ejerzan sus derechos con autonomía creciente en función de su edad.

IV. PAUTAS DE ACTUACIÓN ANTE CONFLICTOS EN LA TOMA DE DECISIONES

A) En Pediatría es habitual encontrarse con menores, hijos de padres divorciados y con malas relaciones entre ellos, que dificultan el consenso a la hora de tomar decisiones sobre la salud de sus hijos.

Aplicando la normativa vigente antes señalada y respecto a la asistencia médica a hijos de padres separados, hay que entender que siempre debe prevalecer el interés superior del menor, pero hay que distinguir los actos ordinarios de aquellos que se puedan considerar extraordinarios.

En los actos ordinarios, como los controles rutinarios en consulta del pediatra, la decisión corresponde al progenitor con el que el menor convive o el que le lleva a la consulta, no siendo necesario obtener el consentimiento del otro progenitor para un tratamiento rutinario.

Respecto de los actos extraordinarios, como intervenciones quirúrgicas o tratamientos médicos complejos, es necesario el consentimiento y acuerdo de ambos progenitores, salvo en casos de urgencia, dado que como prevalece el interés superior del menor, se aplicará la intervención adecuada a la *lex artis*.

En el resto de los supuestos, si no hay consentimiento de ambos progenitores, habrá de acudir al Juzgado, bien acudiendo el progenitor que solicite o considere necesaria la intervención médica, bien el facultativo en el caso de que los padres se opongan a un tratamiento poniendo en peligro su vida o su salud.

Pero estas situaciones no se limitan exclusivamente a casos en que existan discrepancias entre progenitores a la hora de tomar decisiones respecto a la actuación ante un determinado tratamiento para el menor, sino que también se extiende al derecho a la información sobre el estado de salud del menor.

Si el progenitor que solicita la información es titular de la patria potestad, el médico deberá informarle sobre el estado de salud del menor y, en su caso, redactar el

correspondiente certificado médico o informe clínico, salvo que pudiera prevalecer un interés jurídico superior como es el interés del menor, pero en el caso de que el progenitor solicitante de la asistencia no sea titular de la patria potestad, el médico no está obligado a dar cumplimiento a la petición de este progenitor.

B) La regla general en nuestro derecho es la no obligatoriedad de la vacunación, tanto de la vacunación sistemática, entendida como medida de salud pública para prevenir la aparición de enfermedades (meramente recomendada a través del calendario vacunal), como en los casos en los que el riesgo es exclusivamente individual, en ambas situaciones es preciso el consentimiento del interesado o de sus representantes legales.

Excepcionalmente, se permite plantear la vacunación con carácter obligatorio en casos de epidemias y crisis sanitarias y riesgo efectivo para la salud pública.

Respecto al consentimiento informado en las vacunas es esencialmente verbal y no es imprescindible disponer de un consentimiento informado explícito para administrar las vacunas incluidas en los calendarios oficiales de vacunación, pero hay que tener en cuenta que se están dictando resoluciones judiciales muy exigentes en materia de información y consentimiento, por lo que, en todo caso es recomendable y conveniente apuntar en la historia clínica del paciente que el acto de la vacunación ha sido realizado de acuerdo con los padres (o con consentimiento verbal informado de los padres o tutores) y que los mismos han sido informados de las consecuencias leves que pueden presentarse, de los medios para paliar sus efectos, así como de la duración prevista de las mismas. Pese a la seguridad de las vacunas, es cierto que, ocasionalmente, se producen eventos adversos de extrema gravedad y que se trata de un procedimiento -mínimamente- invasivo, por lo que jurídicamente sería posible sostener que no sería válido el consentimiento verbal, siendo necesario que el mismo constara por escrito, sobre todo si tenemos en cuenta la doctrina del Tribunal Supremo que exige informar de los riesgos frecuentes y de los excepcionalmente graves y también hay que tener en cuenta la Sentencia de la sala de lo Contencioso Administrativo del Tribunal Superior de Justicia de Castilla y León de 2 de enero de 2012 que condenó al Sacyl por no dar consentimiento informado de la vacuna triple vírica, causante de encefalitis y tetraparesia espástica, que provocó un 92% de minusvalía a un menor de 15 meses de edad.

En esta sentencia se señala expresamente "...debemos entender exigible la obligación de informar sobre las posibles

complicaciones señaladamente graves, como la que aquí nos ocupa, por más que se trate de un riesgo poco frecuente...Esta Sala no alberga duda de que si bien los padres consintieron la inoculación de la vacuna de la triple viral -imposible de realizar sin su personal y directa colaboración dada la edad del niño-, sin embargo no fueron informados ni advertidos del que, aunque muy excepcional, posible riesgo de encefalitis secunde a su administración: no consta ningún consentimiento informado por escrito en tal sentido, ni obra referencia alguna en la historia clínica. ...Sin perjuicio de reconocer que probablemente no exista en el campo de la prevención ninguna medida con

mejor relación beneficio/coste y beneficio/riesgos que la de las vacunaciones, sí hubo violación del derecho de los recurrentes a poder optar por rechazar sin más la vacunación de su hijo tras la información que la Administración sanitaria pudo y debió suministrarles”.

La negativa de padres o tutores a vacunar a sus hijos o representados es conveniente que quede reflejada, al menos, en la historia clínica, con indicación de que dicha negativa se mantiene pese a haber sido informados tanto del riesgo/beneficio de la vacunación, como de los riesgos de la no vacunación.