

## EL PROCESO DE TOMA DE DECISIONES MÉDICAS EN PEDIATRIA: el rol del paciente

Dra. María Susana Ciruzzi

Abogada (UBA), Lic. Derecho Penal (UBA), Doctora de la Universidad de Buenos Aires, Área Derecho Penal.

- Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Miembro del Comité de Ética y de la Dirección Asociada de Asuntos Jurídicos.

Combate de los Pozos 1881 Ciudad de Buenos Aires

Telefax: 4308-3580

Celular: 15-5013-8726

E Mail: [msciruzzi@gmail.com](mailto:msciruzzi@gmail.com)  
[msciruzzi@cpacf.org.ar](mailto:msciruzzi@cpacf.org.ar)  
[mciruzzi@garrahan.gov.ar](mailto:mciruzzi@garrahan.gov.ar)

## RESUMEN.-

El objetivo del presente trabajo consiste en lograr reafirmar “la decisión médica” en la atención pediátrica como un proceso multilateral, compartido, discutido, dinámico, en el cual participan tres actores fundamentales: el equipo de salud, el paciente pediátrico y sus padres (o representante legal o adulto de confianza a su cuidado).-

Vista de esta manera, la toma de decisiones médicas produce una tensión permanente entre el paternalismo médico –más acentuado aún en este caso por tratarse de pacientes pediátricos que, casi naturalmente, predispone a los adultos a conducirse en pos de su “protección” y “cuidado” y aún con prescindencia de las opiniones del niño-, la autonomía del paciente pediátrico –situación que, en la mayoría de los casos, presenta serias resistencias a su aceptación- y el ejercicio de la patria potestad de los padres, que supone el conjunto de derechos y deberes tendientes a la protección, atención y desarrollo de sus hijos, lo que implica per sé adoptar decisiones -de diversa índole- en su nombre.-

## Abstract.-

The goal of this paper is to reaffirm that medical decision making in pediatric medicine is a multilateral process, shared, discussed, dynamic, in which three main actors take part: medical professionals, the pediatric patient and his/her parents (or legal representative or the one in charge of the child).-

Seeing in this way, the medical decision process is viewed as a permanent tension between medical paternalism –more accented because pediatric patients are involved, predisposing grown ups to take care and give protection without listening to the child’s opinions-; patient autonomy, a situation that in most of the cases medical doctors are reluctant to accept-, and parental authority, which suppose all the rights and duties for the protection, assistance and development of their sons, which implies to take some various determinations in their name.-

El principio bioético de autonomía se concretiza particularmente al momento de la manifestación del consentimiento informado. El derecho al rechazo de un tratamiento médico es la contrapartida y a su vez la consecuencia natural de éste. En efecto: toda vez que se reconozca a las personas un derecho a ser informadas de los aspectos relevantes que hacen a la terapéutica médica que se les propone, y a consentir su aplicación, deberá reconocérseles la facultad de rechazar tal tratamiento<sup>1</sup>.-

Resulta una verdad de Perogrullo que la doctrina del consentimiento informado lleva ínsita una polémica de carácter ético. La autonomía de voluntad del paciente para tomar decisiones se ve contrastada con el deber médico de usar su mejor juicio y habilidad para maximizar la salud de aquél y el tema llega a su culminación cuando, en situaciones extremas, debe asumirse posición en cuanto a quién tiene derecho a tomar la decisión final: el médico o el paciente.-

Todo este entramado hace que el conflicto se encuentre latente en todo momento: por un lado, cómo articular la autonomía del paciente frente al paternalismo médico, entendido como aquella situación en la cual el profesional –por el saber que le es propio- se encuentra en mejor posición de evaluar cuál es el tratamiento más adecuado para ese paciente en particular; por el otro, la dicotomía que se presenta en cuanto al paciente menor de edad: se trata de alguien que se encuentra inhibido de tomar sus propias decisiones o por el contrario es un sujeto con plena competencia bioética cuyas opiniones deben prevalecer aún frente al equipo de salud y a sus padres o representantes; finalmente, el rol que asumen los padres en la relación médico/paciente y las facultades que los mismos pueden ejercer en representación de sus hijos.-

#### **I.- Marco Legal para la práctica médica en pacientes pediátricos.-**

Debe destacarse que el referente normativo está constituido por la confluencia de distintos ordenamientos jurídicos que se complementan: el ámbito constitucional, que establece el derecho a la autonomía de las personas, y el ámbito legislativo nacional y local que regula los distintos derechos que asisten a los pacientes en general y a los menores de edad en particular, en la práctica médica. A ello debe sumarse el ordenamiento jurídico internacional, tanto a través de distintas normas que regulan la materia, así como pronunciamientos de tribunales y/o entidades dedicadas a la Bioética, y que resultan de aplicación directa a los casos puntuales como guías de actuación -

Las normas que enmarcan la situación del paciente pediátrico, y que deben tenerse en cuenta en toda actuación médica que involucra la atención de un menor de edad son:

- Art. 19 Constitución Nacional
- Arts. 1 y 12 Convención de los Derechos del Niño
- Arts. 57, 62, 126, 127, 128, 264 bis y 921 Código Civil
- Art. 19 inc. 3) Ley 17.132 de Ejercicio de la Medicina
- Art. 24 Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes
- Art. 39 Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- Art. 17 Ley 114 Ciudad Autónoma de Buenos Aires, de Protección Integral de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes

---

<sup>1</sup> Highton Elena.- Wierzbica Sandra. “Consentimiento Informado”. En “Responsabilidad Profesional de los Médicos. Ética, Bioética y Jurídica: Civil y Penal”. Oscar Ernesto Garay (Coordinador). La Ley, Buenos Aires, 2003, pág. 191/206.

- Art. 4 inc. h) puntos 3 y 5 Ley 153 Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ley Básica de Salud y su Decreto Reglamentario 2316/03
- Arts. 1, 3, 4, 5, 6, 7 Resolución N° 1252/05, Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- Art. 1 Resolución N° 1342/05, Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Conforme nuestro ordenamiento jurídico el menor de edad es considerado un sujeto de derecho, esto es una persona que no sólo es titular de derechos sino que también puede ejercerlos, abandonando de esta manera la vieja postura que consideraba al menor de edad como aquel ser necesitado de absoluto cuidado y protección (inclusive a pesar/contra sí mismo) que sólo podía ejercer determinados derechos a través de sus representantes legales, y cuyas opiniones no eran tenidas en cuenta ya que los mayores eran los únicos que se encontraban capacitados para decidir qué era lo mejor para el niño. Veremos cómo se plasma en la realidad este nuevo status jurídico del menor de edad.-

## **II.- La competencia bioética del menor de edad.-**

Como ya lo hemos señalado, la norma constitucional de referencia fundamental en el tema es el art. 19 que consagra el llamado “principio de reserva” y protege la esfera de privacidad de la persona, su autodeterminación, en las acciones que Bidart Campos denomina como “autorreferentes”, en la medida que no afectan la moral pública ni los derechos legítimos de terceros.-

Como reacción frente a la medicalización de la vida, término que describe cómo el saber y la técnica médica invaden hasta los actos más personales e íntimos del hombre contemporáneo, se ha recurrido a la regla de la autodeterminación como límite, de la que deriva hoy en día la doctrina del consentimiento informado.-

Se ha entendido así que la falta de información –aún sin que exista mala praxis en sentido estricto- constituye fuente de responsabilidad jurídica, dado que ha impedido al paciente poder efectuar una libre elección en cuanto a tratarse o rehusar un tratamiento, o entre distintas alternativas terapéuticas. De esta manera, la “revelación de la información, la evaluación y comprensión de esa información” (con referencia a la experiencia vital del paciente y su sistema de valores), constituyen el núcleo central de la doctrina del consentimiento informado, a la que se agrega la libertad del sujeto que decide, y la competencia para consentir.-

En este punto debe trazarse una diferencia fundamental: la capacidad civil constituye un concepto distinto a la competencia bioética.-

La capacidad civil supone la habilidad para celebrar actos jurídicos, ello implica la posibilidad de ser titular de derechos (capacidad de derecho) y la facultad de poder ejercer esos derechos (capacidad de hecho). Todos los sujetos somos titulares de derechos, pero algunos son considerados incapaces para ejercer todos o algunos de ellos (vrg: dementes declarados tales en juicio, menores de edad).-

Para la ley civil la mayoría de edad se adquiere a los 21 años –sin perjuicio de hacer notar que conforme la Convención de los Derechos del Niño, se es niño hasta los 18 años-. Entre los 14 a los 21 años se encuentran los menores adultos y por debajo de los menores de 14 años, estamos en la categoría de menores impúberes. Conforme el Código Civil, si bien los menores son –en principio- incapaces de ejercer sus derechos, podemos ver que los menores adultos pueden ejercer determinados actos por sí mismos y sin autorización paterna, que el mismo ordenamiento jurídico les reconoce: estar en juicio criminal,

reconocer hijos, testar. A partir de los 13 años, el menor puede consentir relaciones sexuales con alguien de su propia edad, el varón se emancipa por matrimonio a partir de los 16 años y la mujer a partir de los 14 años. Por otro lado, y aún por debajo de los 14 años, los menores realizan unos cuantos actos de la vida cotidiana que supone reconocerles cierta autonomía: viajar en transporte público y/o privado, comprar (golosinas, revistas), locar (videojuegos, películas), etc.-

Por su parte, la competencia bioética es un concepto que pertenece al área del ejercicio de los derechos personalísimos y supone detentar la capacidad necesaria para hacer efectivo el derecho personalísimo a la salud y a la vida. La competencia bioética no se alcanza en un momento determinado sino que se va formando, va evolucionando con el paso del tiempo y la adquisición paulatina de la madurez. Bajo esta expresión, se analiza si el sujeto puede o no entender acabadamente aquello que se le dice, cuáles son los alcances de su comprensión, si puede comunicarse y razonar sobre las alternativas que se le presentan, si tiene valores para poder emitir un juicio.-

La ley presume que todo mayor de edad es plenamente capaz, desde el punto de vista civil, y plenamente competente, desde el punto de vista bioético. Por debajo de la mayoría de edad, estas presunciones se invierten. Sin embargo, debe tenerse en cuenta, por un lado, que justamente se trata sólo de presunciones: las mismas pueden verse desvirtuadas por la realidad que se presenta al tratar al paciente en cuestión; por otro lado, la evaluación que debe realizarse para determinar la competencia desde el punto de vista bioético no resulta tan estricta como aquélla que debe emplearse a los fines de determinar la capacidad civil-

El acto médico queda amparado por el art. 19 CN, en tanto conforma una de las tantas expresiones del derecho a la intimidad del sujeto, en lo que representa de “proyecto de vida” elegido por él mismo. La obligación del Estado consiste en garantizar a sus ciudadanos la posibilidad de desarrollar su propio “proyecto de vida” con independencia de las consideraciones personales, morales, éticas y filosóficas que el mismo puede ofrecer y con el único límite de que ese proyecto propio no interfiera ni violente derechos de terceros.-

En nuestra sociedad, supuestamente pluralista y liberal, el derecho a la autodeterminación de cada individuo sólo debería retroceder ante valores colectivos de gran trascendencia y el derecho sólo debería intervenir en aquellas situaciones en las cuales el titular del bien jurídico se viera restringido y/o imposibilitado de disponer del mismo por acción y/u omisión de un tercero.-

Existe consenso general que el concepto jurídico de capacidad no coincide necesariamente con el concepto bioético de competencia, cuando se trata de la toma de decisiones referidas al propio cuerpo y a la salud. Así, por ejemplo, una persona con incapacidad jurídica absoluta (un demente declarado tal en juicio) puede tener sin embargo la competencia suficiente para participar en la toma de decisiones atinentes a su salud. Por su parte, un menor de edad puede ser competente en mayor o menor medida, atendiendo a su desarrollo psíquico y emocional, en otras palabras, de acuerdo con su grado de madurez en la situación concreta. No debe olvidarse que tanto la edad como la discapacidad mental son cuestiones de grado: una persona puede tener aptitud para decidir sobre ciertas cuestiones y no sobre otras, ya que no siempre es necesario el mismo grado de comprensión y argumentación.-

En la situación en estudio se nos presentan las siguientes cuestiones a dilucidar:

- a) ¿puede el paciente menor de edad participar en la toma de decisiones médicas?

- b) ¿debe el paciente menor de edad participar en la toma de decisiones médicas?
- c) ¿el equipo de salud debe tener en cuenta las opiniones del paciente pediátrico?
- d) ¿qué rol juegan los padres o representantes legales?
- e) ¿puede el paciente pediátrico negarse a realizar un tratamiento médico indicado?
- f) ¿puede el paciente pediátrico contrariar las opiniones de sus padres y/o representante legal?
- g) ¿cuál opinión prima: la del paciente pediátrico, la de sus padres o representante legal o la del equipo de salud?
- h) ¿debe requerirse autorización judicial?
- i) ¿puede el equipo de salud negarse a realizar un tratamiento médico que consideran no adecuado pero que es exigido por el paciente y/o sus padres?

Trataremos de ir respondiendo a todos estos interrogantes.-

En lo que se refiere a las preferencias del paciente pediátrico, cuando mencionamos el marco legal, hemos detallado las normas que se aplican al caso en estudio y, fundamentalmente, remarcado que el status de sujeto de derecho del menor de edad impone la obligación de escuchar al niño y tener en cuenta sus opiniones.-

A tal fin, debemos tomar en cuenta que principio rector de todo aquello que involucra a un niño es el “mejor interés” del mismo. Si bien la ley no define puntualmente qué debe entenderse por tal, se considera que ese interés primordial consiste en “salvaguardar la dignidad del menor en tanto persona”<sup>2</sup>. Asimismo, existen determinadas pautas que nos pueden permitir circunscribir este concepto. En primer lugar, no debe perderse de vista que siempre nos estamos refiriendo a una situación puntual: es ése niño, en esas particulares circunstancias, con esa determinada experiencia de vida. Su mejor interés refiere a un momento y situación en especial que no sólo puede modificarse con el transcurso del tiempo en ese mismo niño sino que no resulta automáticamente aplicable a otros casos similares. Deberán, además, ponderarse los siguientes parámetros: grado de desarrollo, madurez y comprensión; naturaleza de la enfermedad diagnosticada y su gravedad; características del tratamiento médico o de la intervención médica aconsejada (si se trata de métodos invasivos, de terapias corrientes o experimentales); en el caso en particular sopesar riesgos posibles y beneficios esperados; la posible evolución favorable o no del paciente; opciones al tratamiento propuesto. Tal es el criterio aconsejado ya que no debemos perder de vista que nos estamos refiriendo a decisiones personalísimas del individuo, relegadas con derechos inalienables por lo que, en principio, nadie mejor que la misma persona afectada para tomar la decisión más conveniente, fundamentada en una información clara, detallada, precisa y sencilla brindada por el profesional actuante.-

Por su parte, cuando no resulta posible conocer la voluntad del paciente, ya sea porque éste no puede expresarla y/o porque sus representantes la desconocen o manifiestan posiciones contrarias, se impone que el médico acuda al criterio del “mejor interés” para el paciente. La siguiente definición de los “bests interests”<sup>3</sup> está puntualizada y definida muy detalladamente, mientras mucha importancia se dedica a la exposición de los diferentes factores de naturaleza subjetiva y objetiva que están involucrados en los mismos. Al decidir cuáles son los “bests interests” del incapaz, la persona que otorga o rehúsa el consentimiento en su lugar debe tomar en consideración:

<sup>2</sup> Prieur Stephan. “La disposition par l’individu de son corps”. Bordeaux, Ed. Les Etudes Hospitalières, 1999, N° 444.

<sup>3</sup> Hoofstede Pedro F. “Bioética y Derechos Humanos. Temas y Casos”. Ed. Depalma, Buenos Aires, 1999.

- a) los valores y las convicciones que el mismo conoce como propios de la persona incapaz (cuando era competente) y cree que ésta seguiría teniendo si todavía fuera competente;
- b) cualquier otra voluntad manifestada por la persona incapaz con respecto al tratamiento que no sea necesario seguir; y
- c) los siguientes factores:
  - c.1) si la enfermedad o la salud de la persona incapaz pueden mejorar con el tratamiento médico;
  - c.2) Si la enfermedad o la salud de la persona incapaz pueden mejorar sin el tratamiento;
  - c.3) Si el beneficio que la persona puede esperar del tratamiento es superior a los relativos riesgos;
  - c.4) Si un tratamiento menos restrictivo o menos invasor podría aportar el mismo beneficio que el tratamiento propuesto.-

En otras palabras, que los padres tengan en principio la autoridad legal de tomar decisiones por sus hijos no significa ni debería significar que los padres y los médicos simplemente excluyan al niño de las discusiones y decisiones acerca de su cuidado. No proveer al paciente de información al respecto y privarlo de la oportunidad de exponer sus temores, preocupaciones y preferencias, puede aislarlo y agregar un mayor grado de ansiedad y distrés<sup>4</sup>. Esto quiere decir que resulta principio protegido constitucionalmente que debe atenderse a las opiniones del menor en todo aquello que pueda afectarlo, lo que – obviamente- incluye su salud y el consentimiento para someterse a tratamiento o prácticas médicas, respetando en un todo sus valores y principios culturales, sociales y familiares. El paciente pediátrico tiene una competencia bioética restringida: el límite está dado por el mejor interés del niño y, en cuanto a su negativa al tratamiento, la razonabilidad de la misma.-

La obligación de requerir el consentimiento del paciente pediátrico halla su sustento cuando el niño, a juicio del equipo tratante, tenga suficiente juicio y voluntad para consentir el procedimiento. Si bien es difícil trazar una línea para determinar el umbral en que un enfermo es capaz o incapaz de tomar una decisión médica, el criterio para considerar a un paciente competente o incompetente debe estar regido por los valores rectores de la doctrina del consentimiento informado, es decir la autonomía individual –en primer lugar- y recién en segundo lugar la razonabilidad de la decisión, mientras muestre adecuado respeto por la salud del paciente. Por otro lado, por debajo de los 18 años, no existe una edad específica a la cual un niño se vuelve competente para consentir un tratamiento médico: depende tanto del niño como de la seriedad y complejidad del tratamiento propuesto. La competencia bioética no resulta un simple atributo que el niño posee o no: mucho depende de la relación y la confianza entre el paciente y el equipo de salud, y el paciente y su familia. Resulta conveniente ir involucrando al niño para desarrollar su competencia desde temprana edad de manera de que vaya interviniendo gradualmente en la toma de decisiones acerca de su cuidado<sup>5</sup>.-

La jurisprudencia y doctrina referentes en el tema han afirmado que un niño resulta competente para brindar un consentimiento válido para una intervención en particular si

---

<sup>4</sup> “When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for children and their families”. Committee of Palliative and End-of-Life Care for children and their families. Board on Health Sciences Policy. Institute of Medicine of the National Academy. M J. Field and Richard E. Behrman Editors. The National Academy Press. Washington DC. 2002. pág. 294/296.

<sup>5</sup> “Seeking Consent. Working with children”. Department of Health. London. November 2001.

presenta suficiente comprensión e inteligencia que le permita entender plenamente lo que le ha sido propuesto. Muchos niños serán competentes si la información les es presentada de una manera apropiada y son respaldados durante todo el proceso de toma de decisión.-

A tal fin, se han determinado los siguientes criterios para evaluar la competencia de un paciente <sup>6</sup>:

- a) Ha expresado verbalmente y con claridad su elección.
- b) Ha demostrado suficientemente entender la información relevante que se le ha brindado.
- c) Se ha verificado su aptitud de valorar el significado de la información dada con relación a la integridad psicofísica, las probables consecuencias de la alternativa terapéutica pedionada, comprendiendo racional y lógicamente los riesgos y ventajas del acto médico.
- d) Se ha constatado su capacidad de razonar, habiendo ponderado la información de forma racional, con un pensamiento lógico, dando las razones objetivas o subjetivas que sustentan su decisión.

Lo decisivo en este punto es la específica capacidad del menor en cada caso individual para discernir y juzgar las consecuencias de su decisión, aún cuando esto pueda tener implicancias negativas. Ayuda también a desentrañar la existencia de competencia en el paciente pediátrico la aplicación de los demás principios que gobiernan la Bioética, en particular los principios de beneficencia y no maleficencia.-

Más allá de todos los principios previamente reseñados, debe tenerse en cuenta que se considera buena práctica involucrar a la familia del paciente menor de edad en el proceso de toma de decisiones médicas, a menos que el niño se oponga y no pueda persuadirse de lo contrario.-

Asimismo, debe tenerse presente que aún cuando el niño no sea competente para brindar un consentimiento válido por sí mismo, resulta muy importante involucrarlo todo lo posible en las decisiones concernientes a su propia salud. Aún niños muy pequeños podrán tener opiniones acerca del cuidado de su salud, y deberían emplearse métodos apropiados a su edad y comprensión para permitir que estos puntos de vista sean tomados en cuenta. Un niño que no sea competente para entender los distintos aspectos de la decisión sobre el cuidado de su salud podrá ser apto para expresar su preferencias en relación con quién puede acompañarlo a la internación o los juguetes que desea llevar consigo mientras esté internado. Igualmente, allí donde las alternativas de tratamiento involucren múltiples decisiones, el niño puede brindar su propio consentimiento respecto a algunos aspectos de su cuidado, aún cuando no sean competentes para tomar decisiones en relación al tratamiento en su totalidad. Por otra parte, la toma de decisiones respecto de niños mayores será usualmente una cuestión de negociación entre el niño, los padres (o su representante) y los médicos: de todos modos, debe tenerse muy presente que los niños nunca deben sentir que las decisiones se toman pasando por sobre ellos.-

Reitero que si bien los límites legales respecto de las decisiones que los niños pueden tomar acerca del tratamiento médico no son inconsecuentes, no deben por ello constreñir los esfuerzos de los médicos y padres en informar al mismo acerca de su condición (en forma consistente con su madurez intelectual y emocional), además de determinar y considerar sus preferencias.-

---

<sup>6</sup> Comité Consultivo y Operativo en Prácticas Médico-Sanitarias y Bioéticas del Poder Judicial de la Provincia de Córdoba. En "C.J.A. y otra s/ Solicitan Autorización". Villa Dolores, Córdoba, 21/9/07.

En lo que refiere a las facultades que puede ejercer el subrogante, respecto del paciente pediátrico, si bien en tiempos no muy remotos se discutían sus prerrogativas para poder tomar decisiones que conciernen al ejercicio de derechos personalísimos, como son la vida y la salud, en la actualidad –y al menos en punto al paciente pediátrico- se ha arribado a un consenso por el cual, en caso de que por su estado (físico y/o psíquico) el menor no pueda expresarse, quienes toman las decisiones últimas en lo que respecta a su salud son sus padres o representante legal. En cuanto a la representación del incapaz, cuando se ha verificado la existencia de una incapacidad que obliga al profesional a requerir el consentimiento de otro por imposibilidad del paciente, éste debe ser pedido –en principio- al padre o a la madre, el cónyuge, el tutor, el curador, el hermano, el hijo, el pariente, la concubina, el amigo o aquél que acompañe y esté al lado del paciente al tiempo de la atención médica<sup>7</sup>. No parece adecuado establecer ni una pauta de capacidad ni un orden rígido para ello, por cuanto en la práctica, la asistencia y preocupación constante de un familiar por la salud de un paciente podría justificar que sea el llamado a asentir, aunque hubiera personas de parentesco más cercano. El consentimiento informado “por otro” debe ser apreciado con criterio amplio, favorable a la realización del procedimiento cuando fuere adecuado desde el punto de vista terapéutico, teniéndose en cuenta las particularidades del caso. Sólo de esta manera podrán brindarse soluciones equitativas en supuestos de discordancia en las decisiones de los parientes (por ej.: desacuerdos entre padre y madre del menor); o en casos en que los parientes más lejanos o personas que no guardan relación de parentesco con el paciente (por ej.: la concubina, un gran amigo, etc.) se ocupan del enfermo como no lo hacen los verdaderos representantes legales o parientes; o en casos de menores adultos que acuden solos al médico y no desean que sus padres intervengan, especialmente en atención a la índole de la dolencia<sup>8</sup>.-

Cuando se trata de actos médicos, frente a terceros de buena fe, se presume que cada progenitor actúa con el consentimiento del otro, esto es lo que emana del principio de buena fe, por lo que –en principio- basta con el consentimiento de uno solo de ellos. Sin embargo, si el médico conoce la oposición de uno de los padres, debe abstenerse de intervenir y trabajar sobre las razones del desacuerdo, en forma conjunta con los padres y el paciente, para poder llegar a una solución acorde al estado de salud del niño. Debe tenerse en cuenta que la autoridad parental decrece en un proceso dinámico al mismo tiempo que el niño crece y logra autonomía personal. Hoy se afirma, incluso, que el derecho del menor a su propia determinación (self determination) es parte de los derechos de su personalidad. El derecho de los padres a elegir si sus hijos seguirán o no un tratamiento médico concluye cuando los hijos están en condiciones de aprehender la opción propuesta<sup>9</sup>.-

Cuando se trata de la madre o padre menor de edad, debe considerarse que la ley, cuando se refiere a los padres como subrogantes para prestar consentimiento por su hijo, no distingue entre padres adultos o menores de edad. Es así que si un paciente menor de edad se presenta ante una Institución de salud requiriendo asistencia, la misma le debe ser brindada independientemente de que cuente o no con un adulto a cargo, debiendo enfatizarse en el reconocimiento de las capacidades del niño y adolescente para comprender la información suministrada por el profesional actuante, y para otorgar su consentimiento

---

<sup>7</sup>Highton Elena – Wierzba Sandra. op.cit.

<sup>8</sup>Highton Elena – Wierzba Sandra. op.cit.

<sup>9</sup>Downie Andrew. “The doctor and the teenager. Questions of consent”. E Family Law, 1997, Vol. 27 pág. 499.

sobre la realización de estudios y tratamientos indicados. Sólo en aquellos casos en que –a juicio del equipo de salud tratante- el paciente no reúna las capacidades necesarias para hacer efectivo el ejercicio de su derecho a la salud, deberá convocarse al referente adulto del niño. Deberá ponderarse en cada caso particular si el padre/madre menor de edad es por sí mismo competente, esto es, si entiende y comprende adecuadamente la información que brinda el médico y puede realizar un correcto juicio de valor acerca de las alternativas que se le presentan y las consecuencias que de ellas se derivan. Frente a la ausencia de tal competencia, deberá recurrirse a los abuelos del paciente y/u otro familiar o adulto referente.-

Una de las cuestiones más difíciles que se presentan en el quehacer médico es el de solicitud de autorización judicial para realizar o abstenerse de una determinada práctica médica.- Siempre hay que tener en cuenta que queda expedita la posibilidad de que –si conforme razonable criterio del médico- las personas legalmente a cargo del incapaz negaran injustificadamente el consentimiento sustituto para la realización del acto médico que el estado de salud del paciente requiere, tal negativa podrá ser suplida por autorización judicial, en resguardo de la integridad psicofísica del paciente. Tal es también el criterio que se impone en caso de oposición injustificada del menor paciente a la terapéutica indicada, o cuando no puede ser hallado un adulto responsable en caso de que un menor de edad no esté en condiciones de prestar su consentimiento a la práctica médica requerida.-

Debe tenerse siempre presente que el litigio o intervención judicial debería ser el último y excepcional mecanismo al que acudir cuando la familia, el paciente y los médicos disienten entre sí. Usualmente, la intervención judicial tiende a ser un medio costoso, disruptivo e impredecible para resolver los conflictos, además de resultar altamente estresante para todos los involucrados. A ello debe sumarse que su actuación puede resultar en decisiones y precedentes que deriven en repercusiones no previstas más allá del caso original.-

Ahora bien, ¿cómo se debe proceder en caso de divergencia de opiniones entre el médico, el paciente y sus padres? Previamente, debe destacarse una aclaración: toda divergencia entre los actores de la relación médica que se plantee acerca de una determinada terapéutica a seguir debe primero tratar de resolverse dentro del ámbito de dicha relación, a través de un diálogo respetuoso, constante y continuo entre todos los participantes. Sólo cuando resulta verdaderamente imposible arribar a un acuerdo, debe recurrirse a la Justicia.-

Cuando las discrepancias se plantean entre los médicos y los padres, lo ético y jurídicamente correcto, como regla, es que cuando la vida del niño no está en riesgo, la balanza se incline a favor del punto de vista de los padres.-

Cuando la cura es poco probable o prácticamente imposible, los padres detentan la potestad de tomar decisiones basadas en un análisis subjetivo de los riesgos y beneficios. El mismo principio se aplica en aquellos casos en que aún no habiendo un riesgo inmediato para la vida, y aún cuando la condición subyacente sea desesperante, los padres pueden oponerse válidamente a las terapias experimentales o de alto riesgo. Sólo en aquellos casos extraordinarios cuando el médico tenga fuertes razones para considerar que dichas terapias podrán remitir la enfermedad o potencialmente curarla, podrá desafiar la negativa paterna.-

En cambio, cuando la vida está en juego, hay que distinguir según quién sea el que pretende la realización de la terapia que implica la continuación de la vida. Si son los médicos, el tribunal debe inclinarse, en principio, por esa continuación. La regla es que “los

tribunales no pueden permitir que los padres hagan de sus hijos mártires”<sup>10</sup>. El principio ético-legal que subyace aquí es que la negativa a aceptar un tratamiento médico que resulta adecuado para el estado de salud del paciente es una violación de los derechos del niño y como tal no debe ser aceptada.-

Si son los padres quienes reclaman un tratamiento que los médicos no están dispuestos a continuar, debe tenerse en cuenta que nadie puede imponer a los médicos un tratamiento que ellos consideran no adecuado. En ese caso, deberá referirse al paciente a otro profesional y/o institución que se avenga a tratarlo conforme lo requerido por los padres.-

Cuando el menor es mental y moralmente maduro como para apreciar la totalidad de las implicancias de su decisión entonces, la cuestión reside en saber qué voluntad prima y cuál queda en segundo plano, cuando no son coincidentes: si la de los padres o la del niño. En principio, por el juego armónico de los derechos que hemos venido reseñando en el presente, cuando el menor es competente desde el punto de vista bioético y su negativa al tratamiento resulta justificada o razonable a juicio del equipo tratante, prevalece la opinión del paciente. Cuando el menor rechaza un tratamiento que los médicos propician de modo unánime, en la mayoría de los casos llegados a la justicia, los jueces inclinan la balanza en el sentido indicado por los profesionales. El argumento, en este punto, es que los menores no alcanzan a entender la información que se les provee. Esto quiere decir que la “competencia” no depende únicamente del poder de conocimiento y la madurez del menor, sino de la seriedad de la decisión que puedan tomar.-

Desde el punto de vista jurisprudencial, se ha afirmado que el derecho a la determinación es más amplio que el derecho a consentir. Cuando un niño es competente, el derecho independiente de consentir de los padres cesa, por eso, si el menor competente rechaza un tratamiento, éste no puede proseguirse aunque los padres lo consientan; cuando es al revés, o sea cuando el niño quiere continuar, pero los padres no consienten, el rechazo paterno no impide el tratamiento, si desde el punto de vista médico es lo indicado<sup>11</sup>. Si los padres rechazan el tratamiento pero el hijo consiente, hay un conflicto familiar, ajeno al médico, que debe ser resuelto por el juez sólo si está en peligro la salud y vida del menor. Esto quiere decir que si ese peligro existe, el médico puede acudir al juez. Sin embargo, si sólo está en discusión cuál de los tratamientos es el que se aplicará y la elección no pone en riesgo la vida del menor, la decisión queda en el ámbito familiar y no en el judicial.-

En resumen, cuando los padres y el paciente no están de acuerdo entre sí con el tratamiento a seguir, el médico se debe al paciente. Si el pronóstico es pobre y el paciente “ya ha tenido suficiente”, el facultativo está profesional y éticamente obligado a hacer todo lo posible para persuadir a los padres para que respeten la decisión del niño. Del otro lado, si el pronóstico es bueno y el paciente no quiere continuar con la terapia, la responsabilidad del profesional asistente consiste en entender y responder a los miedos y dudas del niño y ayudarlo durante el tratamiento.-

En las situaciones de emergencia médica, cuando existe un peligro cierto, grave e inminente respecto de la vida o de la salud del enfermo, en la cual se carece del tiempo indispensable para poder obtener el consentimiento informado del paciente y/o de sus padres, el médico debe hacer todo aquello que mejor tienda a proteger la vida o la salud del niño en esa particular situación. El principio legal y ético aplicable es que en estas

---

<sup>10</sup> Garay Oscar E. “Código de Derecho Médico”. Buenos Aires, Ed. Ad Hoc, 1999, pág. 200.

<sup>11</sup> Kemelmajer de Carlucci Aída. op.cit.

especialísimas circunstancias debe estarse a aquél tratamiento y/o terapéutica que –en forma inmediata- procure la conservación de la vida; a menos que, con anterioridad, ya se hubiera conversado con el paciente y/o sus padres acerca de la posibilidad de que estas situaciones de emergencia pudieran acontecer y se hubiera acordado previamente cuáles serían los procedimientos a instaurar.-

Superada la situación de emergencia, no existe obstáculo legal ni ético alguno para analizar la continuación o suspensión de las medidas tomadas. No se me escapa en este punto, el hecho de que, en la experiencia asistencial, tanto los médicos como los padres pueden encontrar más emocionalmente difícil y moralmente desafiante detener un tratamiento ya iniciado que no iniciarlo en primer lugar. Sin embargo, eticistas, jueces y doctrinarios coinciden en general que no existe una diferencia ética ni legal significativa entre decidir la abstención de un tratamiento o en discontinuar un tratamiento ya instaurado. Es más, en la percepción ético-legal del tema, se considera que iniciar un tratamiento y luego suspenderlo cuando se ha comprobado que el mismo no brinda ningún beneficio al paciente, o que resulta más perjudicial que benéfico o que es fútil, es “mejor” ya que al menos ha otorgado al paciente una chance más en cuanto a los posibles tratamientos a realizar para contener, curar o paliar su enfermedad.-

### **III.- “Debido Proceso” de acercamiento en las disputas y conflictos entre el médico, la familia y el paciente.-**

Cuando surge una situación de conflicto o de falta de acuerdo entre los actores de la relación clínica (médico, familia y paciente) resultan pautas orientativas a los fines de encauzar la misma, las siguientes:

- a) Deben realizarse todos los intentos necesarios para deliberar y negociar entendimientos previos entre el paciente, sus padres y el médico, acerca de los mejores tratamientos o terapéuticas a aplicar, y de todo aquello que caiga dentro de los límites aceptables para el paciente, la familia y el médico.-
- b) El proceso de decisión debe ser conjunto, desarrollado entre el paciente, el médico y sus padres, a la máxima extensión posible.-
- c) Siempre se debe intentar resolver extrajudicialmente las disputas o cuestiones que surjan entre los sujetos que componen la relación clínica, de manera de alcanzar una resolución que respete y tenga en cuenta los principios aceptados por cada una de las partes, con la participación y asistencia del Comité de Ética, de considerarse necesario.-
- d) En caso de que los desacuerdos entre el médico, el paciente y la familia fueran irresolubles, se considera adecuado dar intervención al Comité de Ética como una instancia más previa a la judicialización del conflicto.-
- e) Si del análisis del Comité de Ética surge un respaldo a la posición del paciente y/o de sus padres, y el médico asistente insiste en su postura, deberá aconsejarse la derivación del paciente a otro profesional, o en caso de que sea el equipo de salud en conjunto, la derivación deberá ser a otra Institución.-
- f) Si del análisis del Comité de Ética surge un respaldo a la posición del médico o del equipo de salud, y el paciente y/o su familia insiste en su enfoque, resulta aconsejable la derivación a otra Institución.-

### **III.- Conclusiones.-**

De todo lo hasta aquí referido pueden extraerse las siguientes notas distintivas:

- a) El consentimiento informado es un proceso a través del cual se exponen al paciente y su familia el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, así como el tratamiento

- b) El niño es sujeto de derechos, aún cuando se presume que se encuentra en una situación de mayor vulnerabilidad por lo que requiere de protección y cuidado por parte de los adultos. Esto quiere decir que como tal no sólo resulta titular de derechos sino que, en determinadas condiciones y circunstancias, puede ejercerlos por sí .-
- c) La competencia bioética no es sinónimo de capacidad civil, si bien la ley presume que todo aquél que es capaz civilmente resulta competente desde el punto de vista bioético. Supone la habilidad de toda persona para adoptar las decisiones que considere más convenientes en orden al ejercicio de sus derechos personalísimos a la vida y a la salud.-
- d) El concepto de competencia no es estanco sino que responde a un proceso que se va desarrollando a través de distintas etapas evolutivas de la vida, por lo que debe apreciarse dinámicamente y ser evaluado en cada caso concreto conforme las circunstancias particulares del paciente, sus relaciones familiares, la gravedad de la patología, su diagnóstico y pronóstico, el tipo de tratamiento propuesto y las diversas alternativas al mismo.-
- e) Resulta médica y éticamente correcto, además de legalmente imperativo, involucrar al niño en la toma de decisiones que hacen a su salud y su vida, teniendo en cuenta su madurez y comprensión.-
- f) En caso de conflicto entre el médico, la familia y el paciente, debe tenderse siempre a procurar consenso, despejando miedos, dudas y prejuicios. Sólo como última y excepcional instancia, y una vez agotados todos los medios para obtener acuerdo, podrá recurrirse a la intervención judicial.-
- g) El paciente y/o sus padres pueden negarse a aceptar determinado tratamiento. Sólo podrá desafiarse tal negativa, cuando la misma sea irrazonable e injustificada poniendo en riesgo la vida del paciente.-
- h) En caso del consentimiento brindado por un subrogante, basta la opinión de uno solo de los padres del paciente, a menos que el médico conozca la negativa del otro.-
- i) El Comité de Ética puede resultar un mecanismo idóneo al cual acudir frente a estos conflictos, intentando contribuir a alcanzar una decisión que mejor refleje los intereses del niño y aquello que resulte mejor para el paciente.-