

El consentimiento informado en menores y adolescentes: Contexto ético-legal y algunas cuestiones problemáticas

Carmen del Río Sánchez

Departamento de personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Universidad de Sevilla.
Correo electrónico: cdelrio@us.es

resumen/abstract:

En la actualidad, en el ordenamiento jurídico español se reconoce la plena titularidad de los derechos de las personas menores de edad y su capacidad evolutiva para ejercerlos según su grado de madurez, reconociéndose que su adquisición es siempre un proceso evolutivo. La cuestión del *consentimiento informado* es quizás una de las más complejas y debatidas en la actualidad y también una de las que más preocupan a los clínicos. Su fundamento es el respeto a la autodeterminación y autonomía de aquellos menores o adolescentes con suficiente capacidad de discernimiento y la consideración de su derecho a tomar decisiones sobre hechos que pueden afectar a su salud. La principal dificultad de la doctrina del "menor maduro" se encuentra precisamente en la valoración de la madurez o capacidad para tomar decisiones ya que no existen directrices claras ni suficientes procedimientos validados. En este artículo se exponen los principales criterios éticos y legales sobre este tema y se comentan algunas situaciones especialmente problemáticas tales como: (1) intervención con menores cuyos padres están en situación de separación matrimonial o divorcio, (2) progenitores que realizan un ejercicio abusivo de la *patria potestad*, (3) enfrentamiento irreconciliable entre la decisión del menor y la de sus progenitores o (4) cuando la decisión del menor está en contra de sus propios intereses.

Today, the Spanish Legal System recognizes the full ownership of the rights of minors and their evolving capacities to exercise them according to their degree of maturity, recognizing that its acquisition is a developmental process. Currently the issue of informed consent is perhaps one of the more complex and debated and also one that concern more to clinicians. It is based on respect for self-determination and autonomy of those children or adolescents with sufficient discernment capacity and taking into account the right to make decisions about facts that can affect their health. The main difficulty with the doctrine of "mature minor" is the assessment of the maturity or capacity to make decisions, due to the lack of guidelines or validated procedures. This paper reviews the main ethical and legal criteria and discusses some especially problematic situations such as: (1) Intervention with children whose parents are in a situation of marital separation or divorce, (2) parents who make an unlawful exercise of parental authority, (3) irreconcilable conflicts between the decision of the child and their parents or (4) when the minor's decision is against their own interests.

palabras clave/keywords:

Consentimiento informado. Menor maduro. Capacidad para toma de decisiones. Ética.

Informed consent. Mature minor. Decision-making. Capacity. Ethics.

Introducción

El *consentimiento informado* es un concepto relativamente nuevo en Psicología aunque, en los últimos años, se ha ido convirtiendo en un aspecto fundamental en la práctica profesional. En la legislación española, específicamente en la Ley 41/2002, *Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica* (en adelante “Ley de Autonomía del Paciente”), se define como “*la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud*”. Su fundamento es la consideración de que las decisiones en salud, para ser moralmente aceptables, deben ser autónomas y tomadas por las personas afectadas por ellas. Una decisión es autónoma cuando cumple tres condiciones: *voluntariedad, información y capacidad* (Beauchamp y Childress, 1999). De estos tres elementos probablemente el más difícil de valorar es la *capacidad* (véase Ogando y García, 2007; Simón-Lorda; 2008 y León, 2010), asunto que como veremos posteriormente es especialmente problemático cuando se trata de menores (sobre todo, entre 12 y 16 años) donde se hace imprescindible determinar el grado de madurez para tomar decisiones en tales aspectos.

Contexto ético y legal del consentimiento informado

El *consentimiento informado* debe ser visto no sólo como una obligación legal, sino como una oportunidad para construir una relación adecuada entre los profesionales y los usuarios de la psicología. Se trata más

bien de un proceso que de un acto único ejecutado al comienzo de la relación profesional. Como se indica en el *Meta-Código* de la Federación Europea de Asociaciones de Psicología (EFPA, 2005), los psicólogos debemos aclarar y continuar con el debate a lo largo de todo el proceso respecto a las distintas acciones profesionales, procedimientos y probables consecuencias de tales acciones con el objeto de asegurarnos de que el usuario proporcione *consentimiento informado* antes y durante la intervención psicológica (art. 3.1.3.). En este sentido, también la Ley 14/1986, *General de Sanidad* y la “Ley de Autonomía del Paciente”, destacan el derecho del paciente a la información en cualquiera de las fases de la intervención.

Las recientes modificaciones legislativas sobre la autonomía de los pacientes otorgan cada vez más importancia a la capacidad de decisión de los usuarios de la psicología (incluidos los menores de edad, los incapacitados legalmente y los incapaces transitoriamente por problemas físicos o psíquicos que le impidan hacerse cargo de la situación) y paralelamente se va produciendo un progresivo abandono de las actitudes paternalistas tan ampliamente mantenidas por los clínicos hasta hace poco tiempo, es decir, se trata de sustituir el llamado “paternalismo benéfico” por una “beneficencia no paternalista” (véase Tauber, 2005 y León, 2010).

De la tendencia actual a destacar la preponderancia del principio de *Autonomía* sobre otros tales como el de *Beneficencia*, surge con fuerza en todo el ámbito de la salud, el concepto de *consentimiento informado*. Para que éste pueda producirse de forma adecuada es necesario que concurren los siguientes requisitos: (1) competencia,

(2) exposición, (3) comprensión, (4) voluntariedad y (5) consentimiento. Estos elementos, como refieren Beauchamps y Childress (1999): “*sirven como piezas para construir una definición de consentimiento informado. Para prestar el consentimiento informado a una intervención, hay que ser*

competente, recibir una buena explicación de la información, comprenderla, actuar voluntariamente y dar el consentimiento” (p. 137). Estos elementos han sido desarrollados por estos mismos autores, sustituyendo el elemento 5 (“consentimiento”) por los elementos 6 y 7 expuestos en la tabla siguiente:

-
- I. Elementos iniciales (condiciones previas)
 - 1) Competencia (para entender y decidir)
 - 2) Voluntariedad (al decidir)
 - II. Elementos informativos
 - 3) Exposición (de la información material)
 - 4) Recomendación (de un plan)
 - 5) Comprensión (de 3 y 4)
 - III. Elementos de consentimiento
 - 6) Decisión (a favor de un plan)
 - 7) Autorización (del plan elegido)

Adaptado de Beauchamps y Childress (1999) p. 138 (expuesto en Del Rio, 2005).

Estos elementos, como indican Beauchamps y Childress, deben ser valorados y modificados en función de las circunstancias de cada caso: por ejemplo, para una *negativa informada* habría que modificar los elementos del tercer grupo, convirtiéndolos en elementos negativos (Decisión: en contra de un plan). En una investigación con participantes humanos, no tiene porqué existir una recomendación, etc.

En las intervenciones en el ámbito de la salud, incluidas las psicológicas, la Ley nos obliga a obtener el *consentimiento informado*, a respetar la confidencialidad y a proporcionar a los usuarios toda la información disponible. El artículo 4.2. de la citada “*Ley de Autonomía del Paciente*”, prescribe claramente que: “*La información clínica forma parte de todas las actuacio-*

nes asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”. Indicando además esa misma Ley que “*El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita*” (artículo 5.1) y que “*El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal*” (artículo 5.2), “*Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de*

su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho” (artículo 5.3) y “El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho” (artículo 5.4).

En ocasiones podrá otorgarse el “*consentimiento por representación*”. Entre otros supuestos: “*Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones (...), o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación...*” (artículo 9.3a), “*Cuando el paciente esté incapacitado legalmente*” (artículo 9.3b) y “*Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente*” (artículo 9.3c). En cualquier caso “*La prestación del consen-*

timiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario” (artículo 9.5).

En el Proyecto para el nuevo *Código Deontológico de la profesión de Psicología*¹, se han incorporado los aspectos necesarios para su ajuste a todas esas nuevas disposiciones legales así como a los criterios éticos que emanan, principalmente, del *Meta-código de Ética de la EFPA* (2005) y consecuentemente, según se expresa en el citado Proyecto, en las distintas formas de intervención psicológica (o de investigación con participantes humanos), es preceptivo que las personas implicadas otorguen *consentimiento informado* de forma directa, salvo, claro está, en aquellos casos en los que la intervención ha sido ordenada judicialmente o que se encuentren bajo alguno de los supuestos en los que sea procedente el “*consentimiento por representación*” y aunque, por regla general, bastará que el consentimiento sea verbal es conveniente disponer de alguna forma de constancia o registro del cuándo, del modo de obtención y por quién o quiénes se ha producido el consentimiento.

El consentimiento informado en menores y adolescentes

La participación de niños, niñas y adolescentes en la toma de decisiones en las intervenciones psicológicas plantea problemas éticos que tanto progenitores como algunos profesionales suelen ignorar, todo

¹ En el momento de la publicación del presente artículo el nuevo Código Deontológico de la Profesión de Psicología está aún pendiente de aprobación.

ello a pesar de las disposiciones éticas y legales mencionadas y de otros aspectos que la hacen recomendable. Según expone Graham (2001), “...*existen, al menos, cinco razones por las que los niños deberían participar en la toma de decisiones: 1) En los niños se mantiene el principio de autodeterminación en la medida en que sean competentes para emitir un juicio. 2) La participación de los niños mejora la comunicación entre los profesionales y los miembros de la familia. 3) Los niños implicados cooperarán mejor en el tratamiento. 4) Estos niños experimentarán una mayor sensación de autocontrol. 5) Estos niños percibirán un respeto del profesional hacia sus aptitudes, lo que brinda oportunidades para el desarrollo social*” (p. 288).

En esta exposición, por razones obvias de espacio, limitaremos el debate a los aspectos más relevantes relacionados con el *consentimiento informado*, a pesar de la relevancia de otros tales como, por ejemplo, los derivados del derecho de los menores a que se respete su *intimidad y confidencialidad*.

En cuanto a la capacidad de autodeterminación y para consentir, ya hemos indicado que por debajo de los 12 años, la ley no presume capacidad de elección y la decisión es de los padres o tutores. A partir de los 16 años, la opinión que prevalece es la del adolescente, aunque sus padres tengan la *patria potestad*, es decir, se le considera “maduro” (como si fuera mayor de edad). Entre los 12 y los 16 años la cuestión se complica, la decisión es de los padres, pero existe la obligación de escuchar a los menores y de valorar su capacidad de juicio. Sus opiniones, por tanto, deberán ser tenidas en cuenta en función de su mayor o menor capacidad de discernimiento. Con-

secuentemente, en este intervalo de edad, se hace imprescindible la determinación del grado de madurez y ello no únicamente por cumplir con un formulismo legal, sino que tiene un contenido fundamentalmente ético y un objetivo concreto: el respeto de la autodeterminación o autonomía de personas menores de edad con suficiente capacidad de discernimiento y su derecho a tomar decisiones sobre hechos que pueden afectar a su vida. Son numerosas las leyes que promulgan la necesidad de valorar la “madurez del menor” para la toma de decisiones, sin embargo, no existen en nuestro ordenamiento legal disposiciones que determinen con carácter general la edad o los criterios que hay que atender para valorar con exactitud el grado de madurez. Existe una mayoría de edad médica, penal, administrativa o civil, pero no una edad clara respecto a cuándo se alcanza la “madurez”. Partiendo de las teorías evolutivas de Piaget y Kohlberg (Kohlberg, 1976), sabemos que la madurez y la conciencia moral se adquieren durante el proceso de maduración y no aparecen en un momento puntual concreto, por ejemplo, a los 18 años que es cuando se establece la mayoría de edad en nuestro país.

La llamada doctrina del “menor maduro”, parte de la consideración de que los derechos de la personalidad (artículo 162.1 del Código civil español), a los que hay que añadir los derechos fundamentales de los que es titular (vida, libertad, honor, intimidad, etc), pueden ser ejercidos desde el mismo momento que la persona es suficientemente madura y eso puede suceder mucho antes de los 18 años, o dicho de otra forma, se reconoce la existencia de determinados derechos en los niños, en función del nivel de madurez observado (véase Gracia, Jara-

bo, Martín y Ríos, 2001; Ogando y García, 2007).

Esto ha dado lugar a que se proponga la necesidad de realizar una evaluación psicológica (especialmente entre los 12 y 16 años -aunque para algunos supuestos se ampliará al intervalo entre los 16 y 18 años-) con el objeto de dilucidar si tales menores o adolescentes poseen suficiente capacidad para tomar decisiones de este tipo. La herramienta básica para determinar la madurez emocional es la entrevista clínica. El proceso no es una tarea nada fácil, se deberá comprobar hasta qué punto el menor es capaz de asimilar la información que se le transmite, de razonar y deliberar, de valorar anticipadamente los riesgos o beneficios que podrían derivarse de la decisión que tome, incluyendo la capacidad de comparar el impacto de los diferentes resultados posibles en los objetivos personales y en los planes de vida, cuál es su actitud a la hora de plantearse y resolver problemas, su capacidad para reconocer errores, el nivel de dominio de sus emociones y, especialmente, si la idea que tiene sobre la posible intervención es realista o está influida por elementos fantásticos o distorsionados. En cualquier caso, si se estima una suficiente madurez, se deberán respetar las decisiones que adopte y ofrecer la ayuda necesaria aún en el caso de que la opción que elija no coincida con la que el profesional considera correcta o más idónea. Desde el principio en estas tareas de evaluación y argumentación con el adolescente es conveniente hacerle ver que considere la importancia de integrar a los padres en el proceso de toma de decisiones, aún si fuera mayor de 16 años (edad en la que la ley le otorga capacidad plena y no cabe el “*consentimiento por representación*”). En cualquier caso,

independientemente de la edad y del grado de capacidad, tampoco una persona menor puede ser obligada a participar activamente en un proceso de toma de decisión si no desea asumir esa responsabilidad y en tal caso, podrían ser los progenitores o representantes legales quienes la asuman. No obstante, si el menor muestra capacidad suficiente o es mayor de 16 años, es él quien en última instancia deberá decidir ya que, como marca nuestra legislación, el consentimiento no puede delegarse cuando la persona es capaz.

Del mismo modo si trabajamos con menores de 12 años, ante decisiones que les pudieran afectar, deberíamos considerar su opinión aunque, obviamente, ésta no sea vinculante. Surge así el concepto de “*asentimiento*” que alude al acuerdo positivo del niño o niña, que debe comprender en lo posible y de forma adaptada a su edad la naturaleza de la decisión. El “*asentimiento*”, como indica Martínez (2009), es un acto imperfecto (sin valor legal) de aceptación, realizado por una persona parcialmente capaz por ser menor, que debe ir acompañado siempre del consentimiento verbal o escrito (si fuera necesario) de los padres o representantes legales.

En suma, los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a ser informados de acuerdo a su momento evolutivo acerca de su realidad. No informarles supone una excepción que el profesional tendría que justificar y siempre en base a la consideración fundada de que del conocimiento de su situación se pudieran derivar consecuencias negativas. La llamada *conspiración del silencio* y la ocultación o el engaño son situaciones que siempre se deberían evitar.

El importante avance conceptual en cuanto a la capacidad y derecho de autonomía

de los menores no es paralelo a los criterios poco precisos planteados en nuestro ordenamiento legal. La determinación de la madurez y capacidad del menor sigue siendo una responsabilidad de los profesionales que no está lo suficientemente regulada. Hasta el momento, en la mayoría de los casos, su evaluación se hace de forma subjetiva ya que no existen suficientes pruebas psicológicas específicas que cubran los objetivos expuestos anteriormente y que estén adaptadas a nuestra población y a los criterios éticos y legales vigentes. Por tanto, trabajar en el desarrollo de instrumentos o protocolos consensuados para su evaluación de forma objetiva y adecuada es, sin duda, una necesidad. En este sentido y para todo tipo de poblaciones (no sólo menores de edad), como indica Simón-Lorda (2008), es imprescindible y urgente que se realicen estudios de validación rigurosos que permitan poner a disposición de los clínicos e investigadores españoles herramientas que permitan evaluar la capacidad de los pacientes y de los participantes en investigaciones.

Cuestiones especialmente conflictivas

Una situación que requiere especial consideración es aquella en la que se interviene con menores sin capacidad plena para prestar el consentimiento por sí mismos y que proceden de familias en situación de conflictividad (separación o divorcio) cuyos progenitores son, ambos, titulares de la *patria potestad*. En estos casos, hay que tener especial precaución de forma que el preceptivo *consentimiento informado* sea otorgado tanto por el padre como por la madre (salvo que exista autorización judicial). Problemas derivados de contextos de este tipo se han convertido en protagonistas de

importantes controversias en la profesión y están, además, en el fondo de la mayoría de las reclamaciones que por mala *praxis* se presentan ante las Comisiones de Ética y Deontología de nuestro país.

Los padres, madres, tutores o quienes ejerzan la *patria potestad* tienen la obligación de proteger los derechos e intereses del menor. Si el profesional responsable del tratamiento considera que éstos pudieran estar realizando un ejercicio abusivo de la *patria potestad* por ir en contra de tales derechos o intereses (por ejemplo, negándose a que un menor se beneficie de un tratamiento necesario y de eficacia probada), deberá poner los hechos en conocimiento de la autoridad competente en virtud de lo dispuesto en nuestra legislación. Otras situaciones problemáticas que podrían dar lugar a la intervención judicial es cuando existe un enfrentamiento irreconciliable entre la decisión del menor (sin capacidad plena para decidir) y la de sus progenitores o bien cuando la decisión del menor estuviera en contra de sus propios intereses. Obviamente, antes de poner en marcha medidas de este tipo, habría que agotar todas las posibilidades de diálogo, mediación, etc.

Referencias

- Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.
- Del Río (2005). *Guía de ética profesional en Psicología Clínica*. Madrid: Pirámide.
- European Federation of Psychologists Associations - EFPA- (1995). *Metha Code of Ethics*. (versión en castellano en: Alcalde, M.J. y del Río, C. (2001). "Metacódigo de ética de la Federación Europea de Asociaciones de Psicólogos (EFPA): Traducción y adaptación al castellano". *Infocop*, 80, 36-39) y en Bermejo, V., del Río, C., Díaz, R. et al. (2004). *Ética y deontología para psicólogos*. Madrid: COP).

European Federation of Psychologists Associations - EFPA- (2005). *Metha Code of Ethics*. [http:// www.efpa.be](http://www.efpa.be)

Gracia, D., Jarabo, Y., Martín Espildora, N. y Ríos, J. (2001). Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Medicina Clínica*, 117/5, 179-190.

Grahan, F. (2001). Ética y psiquiatría infantil (pp. 285-298). En S. Bloch, P. Chodoff & Green, S.A. (eds.). *La ética en psiquiatría*. Madrid:Triascatela.

Kohlberg, L. (1976). Moral stages and moralization: The cognitive developmental approach (pp. 34-45). En T. Lickona (ed): *Moral development and behavior: theory, research and social issues*. Nueva York: Holt, Rinehart and Winston.

León C., F.J. (2010). Deber ético de promover la autonomía y competencia del paciente psiquiátrico. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5/1, pp.13- 20.

Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE 29.04.1986).

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 (BOE 15.11.2002).

Ogando, B. & García, C. (2007). Consentimiento informado y capacidad para decidir del niño maduro. *Pediatría Integral*, 11, 877-883.

Simón-Lorda P. (2008): "*La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente*". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XVIII/ 102, pp. 325-348.

Tauber A. (2005) *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. Massachusetts: MIT Press.

Martínez, C. (2009). Problemas éticos y legales en Pediatría. Consentimiento informado en menores. *Boletín de Pediatría*, 49, 303-306.

Fecha de recepción: 29/10/2010

Fecha de aceptación: 16/11/2010