

1- <i>¿Conoce la legislación vigente referente a la información y actos médicos sobre pacientes pediátricos?:</i>					
En su totalidad.	Bastante bien.	Regular.	Bastante mal.	Nada.	
2- <i>¿A partir de qué edad considera usted necesario informar al paciente pediátrico sobre su patología?</i>					
0-3 años	4 años	5 años	6 años	7 años	8 años
9 años	10 años	11 años	12 años	13 años	14 años
3- <i>¿A partir de qué edad considera usted necesario que el paciente pediátrico participe en las decisiones relativas al acto médico?</i>					
0-3 años	4 años	5 años	6 años	7 años	8 años
9 años	10 años	11 años	12 años	13 años	14 años
4- <i>Por normal general y basándose en su experiencia y observación en la práctica clínica, ¿considera que los padres o tutores legales están de acuerdo en informar al paciente pediátrico sobre su patología?</i>					
Completamente de acuerdo.			Bastante de acuerdo.		
De acuerdo.		Poco de acuerdo.		Completamente en desacuerdo.	
5- <i>Por normal general y basándose en su experiencia y observación en la práctica clínica, ¿considera que los padres o tutores legales están de acuerdo en hacer participe al paciente pediátrico en las decisiones relativas al acto médico?</i>					
Completamente de acuerdo.			Bastante de acuerdo.		
De acuerdo.		Poco de acuerdo.		Completamente en desacuerdo.	
6- <i>En caso de existir dos padres o tutores legales y estos encontrarse en desacuerdo sobre la información o el acto médico a realizar sobre el paciente pediátrico, ¿qué actitud tomaría?</i>					
Seguir la opinión del progenitor de acuerdo.			Seguir la opinión del progenitor en desacuerdo.		
Intentar llegar a un acuerdo.			Acudir a las autoridades judiciales.		
7- <i>En caso de que haya compromiso vital del paciente pediátrico y que ambos padres o tutores legales estén en desacuerdo con el acto médico propuesto y considerando usted que es el mejor para la salud y el compromiso vital que presenta el paciente pediátrico, ¿qué actitud tomaría?</i>					
Seguir la opinión de los progenitores.			Seguir su juicio clínico.		
Acudir a las autoridades judiciales.			Otros.		

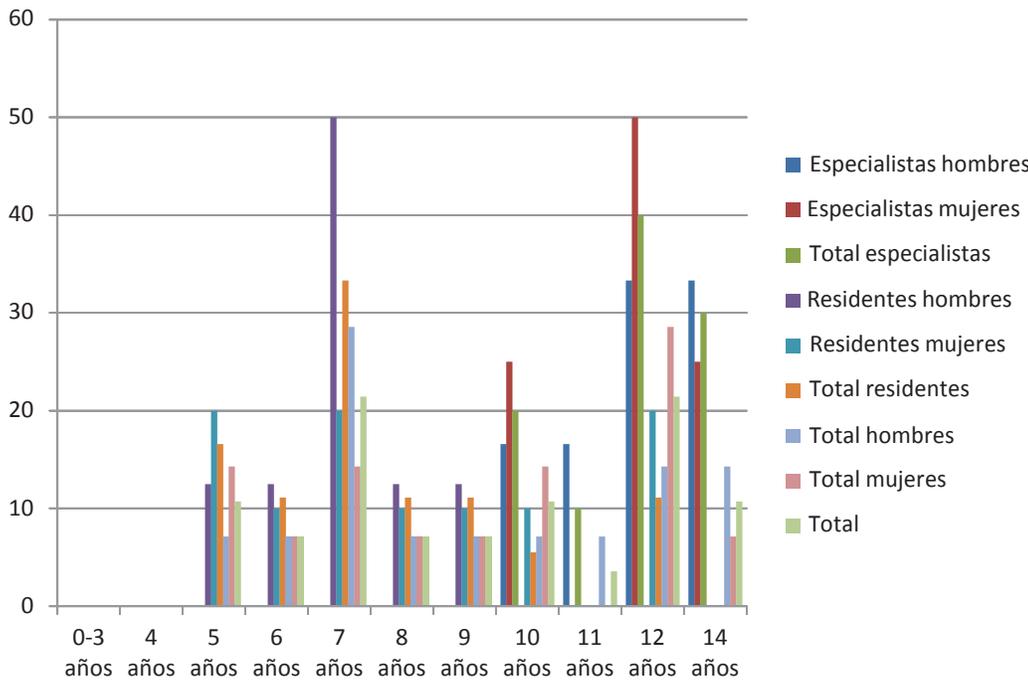
► **Tabla 1:** Modelo del cuestionario que fue entregado a los encuestados.

En las figuras 2 y 3 encontramos las respuestas a las preguntas 2 y 3. En ellas, vemos que los especialistas se inclinan por una edad superior en ambas preguntas (30% a los 10 años en la 2 y 50% a los 12 en la 3), mientras que los residentes opinan que se debería informar y escuchar la opinión del paciente menor mucho antes (55,5% entre 5 y 6 años para la segunda pregunta y 50% a los 7 en la tercera).

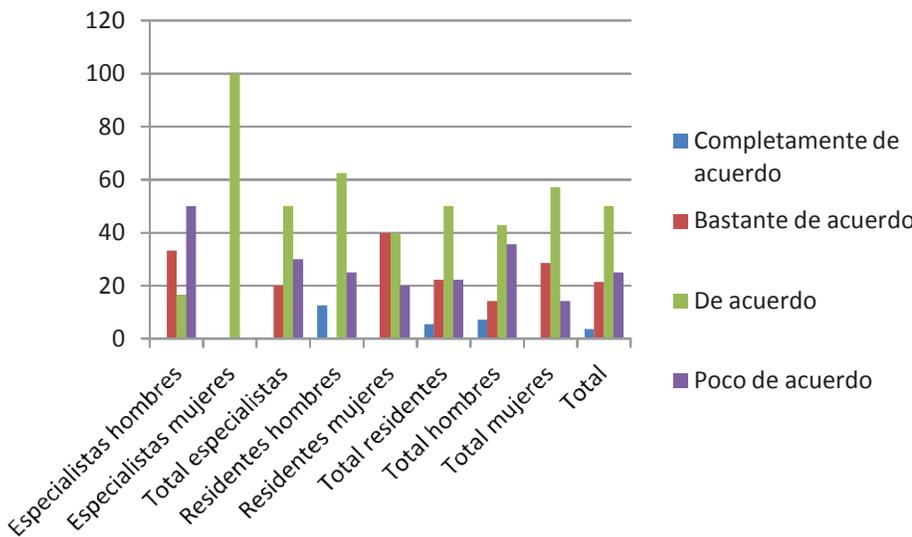
En lo que respecta a la opinión de los padres o tutores respecto a la implicación de sus hijos o tutelados, los facultativos han observado que por lo general sí están de acuerdo en informar a los pacientes sobre su patología (50% tanto

especialistas como residentes). Sin embargo, los especialistas han observado que los padres o tutores prefieren ser los que tomen las decisiones sin tener en cuenta la opinión del paciente (50% poco de acuerdo), mientras que los residentes opinan que los padres están igual de dispuestos tanto a contarles la situación como a escuchar su opinión (50%), como puede observarse en las figuras 4 y 5.

Finalmente, tanto residentes como especialistas opinan que ante la negativa de uno de los progenitores o tutores es mejor intentar llegar a un acuerdo, tomando así una actitud conciliadora, escuchando ambas partes y proponiendo



► **Figura 3.** ¿A partir de qué edad considera usted necesario que el paciente pediátrico participe en las decisiones relativas al acto médico?



► **Figura 4.** Por norma general y basándose en su experiencia y observación en la práctica clínica, ¿considera que los padres o tutores legales están de acuerdo en informar al paciente pediátrico sobre su patología?

soluciones (90% de especialistas y 88,8% de residentes). Sin embargo, se muestran tajantes en lo que a situaciones vitales respecta: si los padres o tutores no están de acuerdo con la decisión del médico, acudirían a las autoridades judiciales (80% de especialistas y 94,4% de residentes) con tal de preservar la integridad del paciente tal y como especifica

el principio de beneficio y no maleficio. Ambas cuestiones pueden observarse en las figuras 6 y 7.

Discusión y conclusiones

Analizando cada ítem por separado, observamos que en la primera pregunta son los especialistas los que conocen mejor la legislación actual, mientras que los residentes admiten no conocerla tanto. Un estudio relacionó el nivel de conocimiento en materia legal y ética con los años de ejercicio profesional y no con formación específicamente teórica. Así, dicho estudio concluyó que los profesionales menores de 39 años de edad o que llevaban menos de 15 años en la profesión eran los que más desconocían la normativa (8). Esto requiere, pues, de un cambio en el programa de formación de residentes que incluya sesiones sobre ética y derecho, ya que se ha visto que así el programa de formación resulta optimizado (9).

La Ley 41/2002 (10) de la legislación española establece en su Artículo 5 que el paciente es el poseedor del derecho a la información, que ha de serle entregada de forma adecuada a sus posibilidades de comprensión.

En el Artículo 9 establece que el consentimiento informado en menores lo da el representante legal si este es menor de 16 años; entre 12 y 16 años la opinión del paciente debe ser escuchada y no hay que olvidar que pacientes mayores de 16 años o emancipados son los que han de dar su consentimiento sin que quepa el consentimiento por representación. En lo que a la Comunidad

Valenciana respecta, la ley 1/2003 (11) especifica en su Artículo 7 que se les dará a los pacientes información adaptada a su grado de madurez y en todo caso a mayores de 12 años, mientras que los mayores de 16 años son los titulares del derecho a la información.

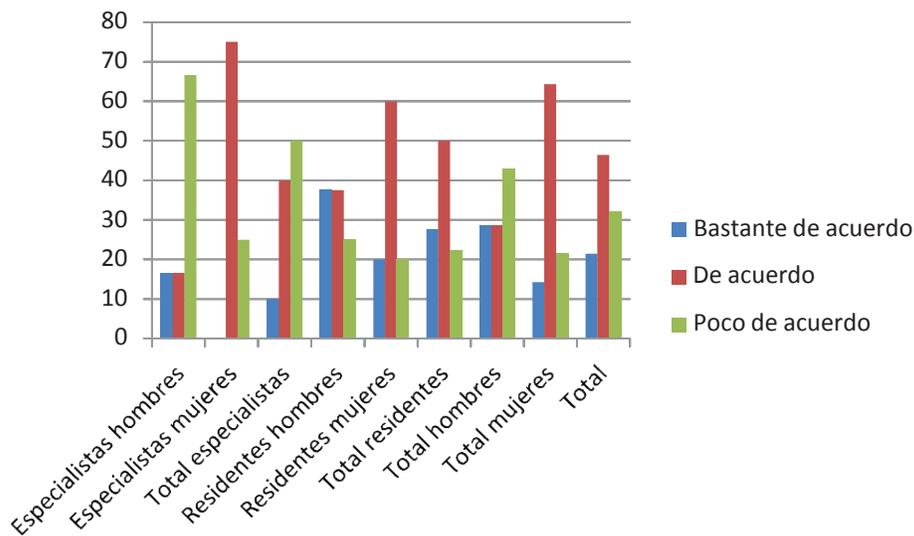
Además, en el Artículo 9 se indica que, si a juicio del médico el menor es maduro, se tendrá en cuenta su opinión a la hora de dar el consentimiento, mientras que los menores emancipados son los que han de dar el consentimiento (12, 13). Así, en las preguntas 2 y 3 observamos que los especialistas se aproximan más a la realidad reflejada por la legislación vigente. En cambio, los residentes optan por hacer partícipe al paciente de menor edad, coincidiendo sobre lo publicado en diversos estudios sobre lo beneficioso que resulta informar al paciente desde edades muy tempranas (14,15).

Debemos tener en cuenta, además, que los adolescentes son autónomos en cuanto a capacidad de razonamiento y posibilidad de acudir a la consulta médica sin un acompañante adulto (16, 17), por lo que será el médico el que valore cada acto y si debe asistirle sin la presencia de sus progenitores o tutores (18).

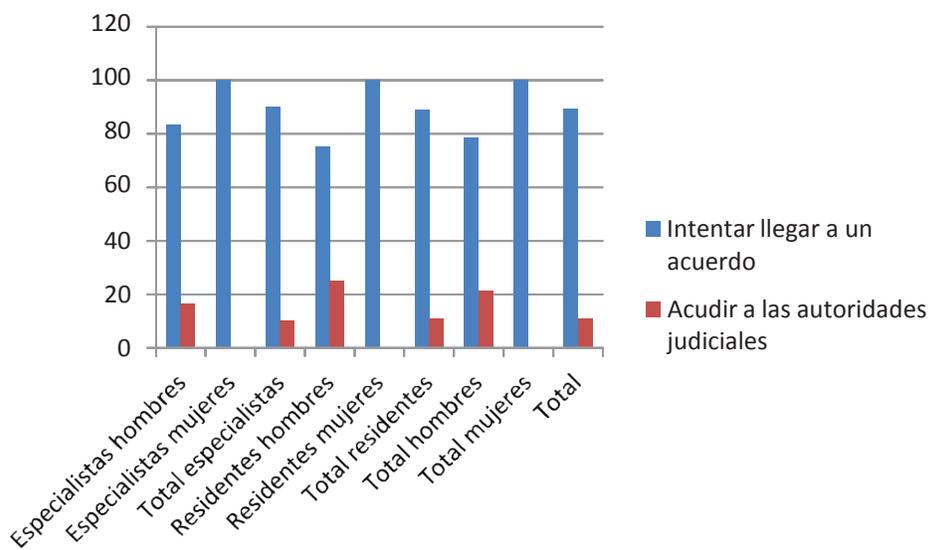
Es necesaria una buena relación y comunicación recomendar a los facultativos la exposición a los padres de motivos y razones por los que hacer partícipes a los pacientes menores e implicarles en la situación (14).

En las dos últimas cuestiones, 6 y 7, hay una clara opinión de actitud conciliadora hacia los padres, aunque si hay problemas y hay riesgo para el paciente no dudan en acudir a las autoridades judiciales. Este conflictivo tema ha sido objeto de numerosos estudios (4, 20), que han concluido que en ocasiones los padres se niegan a dar el consentimiento por desconocimiento o miedo (21), aunque siempre se puede dar el caso de motivos religiosos o culturales (3).

Por ello, podemos concluir que los pediatras actúan conforme a la ética y siguiendo la legislación vigente en lo que a información y consentimiento en pacientes menores



► **Figura 5.** Por norma general y basándose en su experiencia y observación en la práctica clínica, ¿considera que los padres o tutores legales están de acuerdo en hacer partícipe al paciente pediátrico en las decisiones relativas al acto médico?



► **Figura 6.** En caso de existir dos padres o tutores legales y estos encontrarse en desacuerdo sobre la información o el acto médico a realizar sobre el paciente pediátrico, ¿qué actitud tomaría?

respecta, aunque en ocasiones desconociendo dicha normativa, ya que actúan según lo observado en sus maestros y sus propias convicciones éticas, intentando con ello que el acto médico sobre el paciente pediátrico sea lo menos conflictivo posible y lo más beneficioso para el paciente, pues es este y no otro el objeto de su profesión.

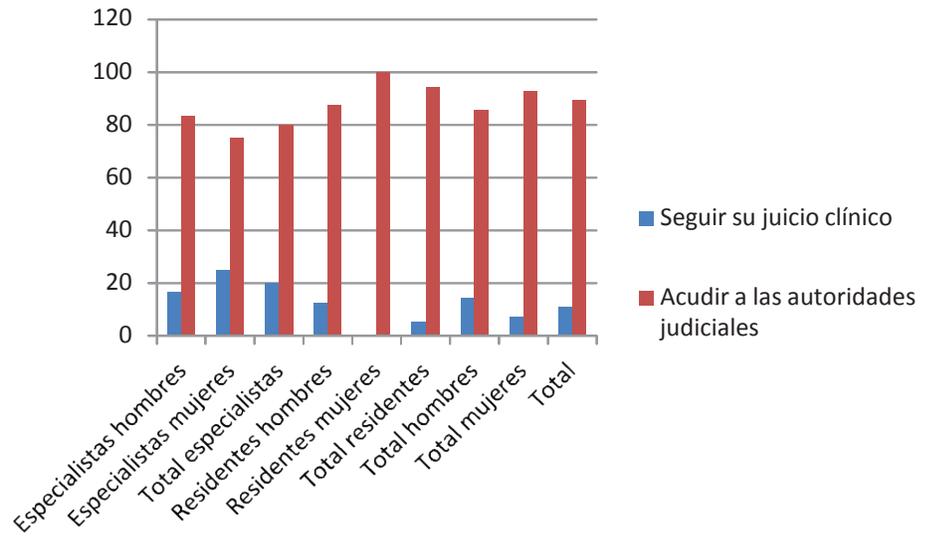
Agradecimientos

A la autora le gustaría agradecer la inestimable colaboración del Dr. Rafael Fernández-Delgado Cerdá, profesor

titular universitario del Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología de la Universidad de Valencia, tutor de alumnos internos del Departamento de Pediatría, Obstetricia y Ginecología de la Universidad de Valencia y médico adjunto del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Bibliografía

1. Baines P. Medical ethics for children: applying the four principles to pediatrics. *J Med Ethics* 2008; 34:141-145.
2. Rosenbaum S, Abramson S and MacTarggart P. Health Information Law in the Context of Minors. *Pediatrics* 2009;123;S116.
3. Westra A.E, Willems D.L, Smit B.J. Communicating with Muslim parents: “the four principles” are not as culturally neutral as suggested. *Eur J Pediatr* 2009 168:1383-1387.
4. Pinnock R, Crosthwaite J. When parents refuse consent to treatment for children and young persons. *J. Paediatr. Child Health* 2005; 41, 369-373.
5. Alessandri A. J. Parents know best: Or do they? Treatment refusals in pediatric oncology. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2011; 47, 628-631.
6. Birchley G. What limits, if any, should be placed on a parent’s right to consent and or refuse to consent to medical treatment for their child? *Nursing Philosophy* 2010; 11, pp. 280-285
7. Gilmour J, Harrison C, Asadi L et al. Childhood Immunization: When Physicians and Parents Disagree. *Pediatrics* 2011; 128; S167.
8. Arenas López A, Castellano Arroyo M, Miranda León M.T y Reche Molina A. Conocimiento y cumplimiento de los profesionales sanitarios del derecho del paciente a la información clínica. *Rev Esp Med Legal*. 2012;38(1):11-16.
9. Moreno Villares J.M, Gómez Castillo E. La bioética en el programa de formación de residentes de pediatría. *An Pediatr* 2003;58(4):333-8.
10. 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. *Boletín Oficial del Estado*, nº 274, (15-11-2002).
11. Ley 1/2003 de 28 de enero, de la Generalitat Valenciana, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana. *Boletín Oficial del Estado*, nº 48, (25-2-2003).
12. Rodríguez González J. I. La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas. *X Congreso Nacional de Derecho Sanitario*, 2003.
13. González Hernández M. E, Castellano Arroyo M. El consentimiento en las actuaciones médicas en las Comunidades Autónomas españolas: regulación actual. *Rev Esp Med Legal*. 2012;38(3):100-106
14. John T, Hope T, Savulescu J et al. Children’s consent and pediatric research: is it appropriate for healthy children to be the decision- makers in clinical research? *Arch Dis Child* 2008;93:379-383.



► **Figura 7.** En caso de que haya compromiso vital del paciente pediátrico y que ambos padres o tutores legales estén en desacuerdo con el acto médico propuesto y considerando usted que es el mejor para la salud y el compromiso vital que presenta el paciente pediátrico, ¿qué actitud tomaría?

15. Malhotra S, Subodh B, N. Informed consent & ethical issues in pediatric psychopharmacology. *Indian J Med Res* 129, January 2009, pp 19-32.
16. Bruce C. R, Berg S. L, McGuire A. L. Please don’t call my mom: pediatric consent and confidentiality. *Clin Pediatr* 2009 48: 243.
17. Deneyer M, Devroey D, De Groot E et al. Informative privacy and confidentiality for adolescents: the attitude of the Flemish pediatrician anno 2010. *Eur J Pediatr* 2011 170:1159-1163.
18. Mercurio M. R. Adolescent’s refusal of treatment: principles in conflict. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism* 2008, 21, 3-6.
19. Levetown M and the Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skills in conveying distressing information. *Pediatrics* 2008;121:e1441.
20. Committee on Pediatric Emergency Medicine and Committee on Bioethics. Consent for Emergency Medical Services for Children and Adolescents. *Pediatrics* 2011;128;427.
21. Kon A. A. When parents refuse treatment for their child. *JONA’S Healthcare Law, Ethics, and Regulation* 2006 8,1: 5-9.