

## EN TORNO AL PACIENTE

# Los padres a examen. ¿Cuál es su conocimiento de los derechos de sus hijos?

M.D. Sebastián<sup>a,\*</sup> y A. Castelló<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Medicina Familiar y Comunitaria, Hospital Universitario La Fe, Valencia, España

<sup>b</sup>Departamento de Medicina Preventiva y Salud Pública, Toxicología, Ciencias de la Alimentación y Medicina Legal, Universidad de Valencia, España

Recibido el 25 de abril de 2010; aceptado el 23 de julio de 2010

Disponible en Internet el 17 de septiembre de 2010

### PALABRAS CLAVE

Paciente menor;  
Consentimiento informado;  
Autonomía;  
Bioética;  
Derecho médico

### KEYWORDS

Minor patient;  
Informed Consent;  
Autonomy;  
Bioethics;  
Medical Law

### Resumen

La autonomía de las personas es un derecho fundamental indiscutible que tan solo puede verse limitado en las circunstancias que marque la ley. Sin embargo frecuentemente surgen problemas cuando existe incertidumbre sobre esa competencia. Cuando se trata con personas discapacitadas o ancianos, por ejemplo. También con niños y adolescentes. Sobre estos últimos, las diferentes normas legales parecen no ser capaces de determinar el momento en el que deben ser considerados como adultos.

Este hecho, corroborado por junto con las experiencias del día a día de una la consulta de pediatría, nos ha conducido a elaborar el trabajo que sigue, en el que se pretende valorar el conocimiento de los padres sobre los derechos de sus hijos como pacientes.

Los resultados de este estudio preliminar, muestran un alto grado de desconocimiento de los padres acerca de los derechos de sus hijos a decidir por sí mismos, en lo que respecta a su salud.

© 2010 Elsevier España, S.L. y SEMERGEN. Todos los derechos reservados.

### Parents presence at the examination. How much do they know about their children's rights?

### Abstract

Personal freedom is an indisputable fundamental right that can only be limited by Law. However there are problems when there is uncertainty about that responsibility, disabled people or the elderly, for example. This may also include children and adolescents. In this latter case, the different legal standards seem to contradict when it comes to defining when a minor is considered an adult.

This fact, corroborated by the daily experiences of a paediatrics clinic, has led to producing this article, in which an attempt is made to find out how much knowledge parents have of their children's rights as patients.

Results from this preliminary study, show a high degree of parental ignorance on their children's rights to decide for themselves as regards their health.

© 2010 Elsevier España, S.L. and SEMERGEN. All rights reserved.

\*Autor para correspondencia.

Correo electrónico: losealhe@hotmail.com (M.D. Sebastián).

## Introducción

La autonomía de las personas es un derecho fundamental indiscutible que solo puede verse limitado en las circunstancias que marque la ley.

Dentro del ámbito de la medicina, superada la etapa de la filosofía paternalista, se acepta sin lugar a dudas que una persona enferma no pierde, como consecuencia del menoscabo de su salud, la capacidad de decidir.

De hecho, la autonomía del paciente constituye uno de los cuatro pilares en los que se fundamenta la bioética. Pero además se encuentra protegida por las normas legales.

La Ley General de Sanidad<sup>1</sup>, la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente<sup>2</sup> y las diferentes normas autonómicas, recogen la obligación de los profesionales de la medicina de respetar las decisiones de sus pacientes, siempre que se tenga la certeza de que este es competente.

Sin embargo, los problemas se presentan cuando existe incertidumbre sobre esa competencia. Personas con discapacidad o ancianos, por ejemplo, para los que es obligado valorar cada caso y situación en particular, determinando si son capaces de entender, valorar, razonar y decidir por sí mismos. De lo contrario se estará en riesgo de vulnerar su autonomía.

Otro grupo de pacientes que provocan la duda en los profesionales de la medicina, son los niños y adolescentes. Porque además las diferentes normas legales, lejos de ayudar a resolverlas, parecen contradecirse entre sí en cuanto a fijar el momento en el que se les debe considerar adultos. La consecuencia de esta falta de coherencia implica que en la evaluación de un mismo caso, diferentes personas lleguen a distintas conclusiones. A esta confusión contribuye que la mayoría de los padres ignoren cuándo, –por ley– sus hijos tienen el derecho de decidir por sí mismos en los que respecta a su salud.

Por otra parte, aquellos que sí que están informados, afirman que no creen a sus hijos capaces de elegir la opción correcta porque –según afirman– aún no saben valorar las consecuencias de sus decisiones. Es decir, que según su criterio, aunque la ley les considera autónomos, ellos en realidad no lo son<sup>3</sup>.

La discusión sobre la autonomía de niños y adolescentes ha sido motivo de interesantes artículos, en los que se revisa y valora los criterios adoptados en distintos países<sup>4-7</sup>. En otros, se debate algunos aspectos particulares, por ejemplo el derecho de los padres a conocer la información sobre la salud de sus hijos, accediendo a la historia clínica<sup>8</sup>.

En el momento en el que se escribe este texto, tras la reciente publicación de la ley del aborto, la polémica surge en torno a la capacidad de las niñas de 16 años para decidir someterse a un aborto, sin que se necesite que sus padres o tutores sean informados.

La indiscutible actualidad de los problemas que plantea la autonomía del paciente menor, corroborada por la experiencia del trabajo diario en la consulta de pediatría, justifica la elaboración del trabajo que sigue, en el que se pretende evaluar el conocimiento que los padres tienen de los derechos de sus hijos para tomar decisiones sobre su salud.

Con este objetivo, se ha diseñado el siguiente esquema de trabajo.

## Material y método

### Ámbito y sujetos a estudio

Padres de pacientes menores de edad que acuden a consulta sanitaria de pediatría de un centro de salud público.

Padres de pacientes que son atendidos en una consulta privada de pediatría.

Los centros seleccionados se encuentran ubicados en la ciudad de Valencia.

### Sistema de evaluación

Se ha desarrollado un estudio observacional descriptivo, para el que se ha diseñado una encuesta que deberán completar los padres de los pacientes.

La encuesta es anónima y consta de diez cuestiones, con tres respuestas posibles, siendo solo una de ellas correcta. Se incluye en el anexo 1.

### Método

Tras obtener –como paso previo– el necesario permiso de los centros donde se pretende desarrollar la investigación, se ha seguido el esquema de trabajo que se describe a continuación:

Después de la consulta, se ha informado a los padres sobre la investigación que se está intentando realizar, solicitando su colaboración voluntaria.

En el caso de que hayan accedido a participar en el estudio, se les ha pedido su consentimiento escrito, para la futura publicación de los datos y resultados que de él deriven.

Los cuestionarios se han realizado durante el primer trimestre de 2009. En total se completaron cien encuestas en cada uno de los centros, público y privado.

## Resultados

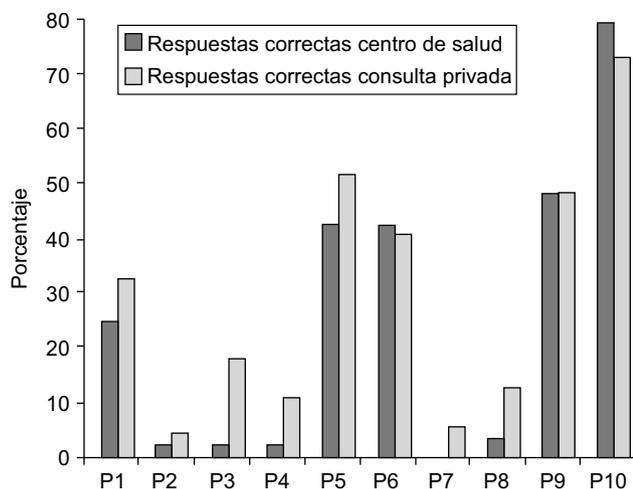
Con el fin de evaluar posibles diferencias entre los resultados obtenidos en el centro de salud y la consulta privada, los datos correspondientes a cada una de ellas se han estudiado por separado.

Para la corrección de los cuestionarios se ha utilizado la tabla que se incluye en el anexo 1.

Los resultados comparativos del estudio se han obtenido mediante la hoja de cálculo de Microsoft Excel. El procedimiento consiste en introducir los valores totales de cada una de las preguntas, para luego poder reproducirlos en forma de gráfico (fig. 1).

La tabla 1 reúne los resultados globales para cada una de las diez preguntas incluidas en las encuestas, tanto las procedentes del centro de salud, como las de la consulta privada.

A continuación en el mismo anexo, se ha incluido una gráfica que compara los resultados obtenidos en el ámbito público y privado.



**Figura 1** Comparativa de resultados entre los datos obtenidos del centro de salud y la consulta privada para cada una de las preguntas incluidas en las encuestas.

**Tabla 1** Resultados globales correspondientes a las encuestas realizadas en el centro de salud y en la consulta privada

	Centro de salud			Consulta privada		
	C	IC	NC	C	IC	NC
P1	25	75	0	33	67	0
P2	3	97	0	5	95	0
P3	3	95	2	18	78	4
P4	3	97	0	11	88	1
P5	43	57	0	52	46	2
P6	43	55	2	41	58	1
P7	0	99	1	6	94	0
P8	4	95	1	13	87	0
P9	49	47	4	49	45	6
P10	80	18	2	73	23	4

C: correcta; IC: incorrecta; NC: no sabe no contesta.

## Discusión

De los datos obtenidos de las doscientas encuestas evaluadas cabe comentar lo siguiente:

Los resultados de las preguntas 1 a 4, junto con la 8, muestran un desconocimiento generalizado entre los padres, acerca el derecho de autonomía de sus hijos. En su mayoría, no son conscientes de que la norma legal obliga a escuchar la opinión de los menores con más de 12 años, antes de tomar decisiones que les afecten y que incluso, podrían decidir por sí mismos, si el sanitario que les atiende considera que tienen la suficiente madurez.

Asimismo en una alta proporción, consideran que siempre deben acompañar a sus hijos al médico, y en consecuencia ser informados de cualquier tratamiento que se les vaya a prescribir. También piensan que son ellos y no sus hijos

quienes tienen que dar el consentimiento cuando sea necesario.

Sorprendentemente, los padres demuestran que tienen un concepto equivocado sobre la obligatoriedad de la vacunación para la escolarización. Un 99% de las respuestas a la pregunta 7, que hace referencia a este asunto, son erróneas.

Sin embargo, aciertan en su mayoría, cuando se les pregunta sobre el derecho del menor a negarse al tratamiento (pregunta 9), así como la necesidad de su consentimiento para ser donante de órganos o tejidos vivos.

La comparación entre los resultados procedentes de las dos tipos de consulta –pública y privada– que han participado en la encuesta, indica un mayor número de respuestas correctas de los padres que acuden al centro de salud. Sin embargo las diferencias –dado el número reducido de encuestas realizadas– no se pueden considerar significativas.

## Conclusión

De este estudio preliminar se desprende que los padres, en una alta proporción, no conocen los derechos de sus hijos como pacientes.

Por tanto, estos primeros datos indican la necesidad de que tanto a los padres como a los hijos, se les proporcione la información necesaria con el fin de que ambos sean conscientes de esos derechos. Solo así quedará protegida la autonomía del paciente menor.

Asimismo, se deduce la conveniencia de continuar con la investigación, introduciendo nuevas variables, ampliando el número de participantes y diseñando un cuestionario más exhaustivo con el fin de llegar a resultados estadísticamente significativos.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Agradecimientos

A quienes han aceptado hacernos el regalo de su tiempo, para que este trabajo pudiera completarse.

A los revisores del artículo que con sus acertadas sugerencias, nos han ayudado a mejorar en calidad y claridad.

## Anexo 1

1. ¿A qué edad un adolescente puede decidir por sí mismo en lo que se refiere a su salud?
  - a. A los 12 años.
  - b. A los 16 años.
  - c. A los 18 años.
2. Deben ir los menores siempre acompañados de los padres al médico.
  - a. Sí, porque los padres son responsables.
  - b. No, siempre y cuando el menor sea maduro.
  - c. En función de lo que le ocurra al menor.

3. ¿Se les puede y/o debe atender sin que los padres tengan constancia de ello?
  - a. Sí, porque nunca se puede negar la asistencia.
  - b. Sí, porque vienen pidiendo ayuda y no es necesario que los padres tengan constancia de ello.
  - c. Sí, si es mayor de 12 años y maduro no es necesario que los padres tengan constancia.
4. ¿Se les puede dar anticonceptivos hormonales a menores?
  - a. No, sin el consentimiento de los padres o responsables legales.
  - b. Sí, si es mayor de 16 años.
  - c. Sí, si es mayor de 13 años y maduro.
5. ¿Hasta dónde llega el secreto profesional al trabajar con un menor?
  - a. Igual que en un mayor de edad.
  - b. Igual que en un mayor de edad pero con excepciones.
  - c. No tienen derecho a que se guarde el secreto profesional.
6. ¿Se puede internar forzosamente a un menor?
  - a. No, hay que escuchar al menor y si es maduro no se debe internar.
  - b. Sí, con la autorización paterna o del representante legal es suficiente.
  - c. Sí, pero además de la autorización paterna o del representante legal es necesaria la autorización judicial.
7. ¿Son obligatorias las vacunas?
  - a. Sí, es un acto imprescindible en la salud del menor.
  - b. No, pero es recomendable y obligatorio para la escolarización.
  - c. Sí, siempre y cuando sean casos de prevención secundaria.
8. ¿Quién firma el consentimiento de los menores?
  - a. Ellos mismos.
  - b. Ellos mismos, pero informando a sus representantes legales.
  - c. Los padres o el representante legal.
9. ¿Se puede negar un menor a un tratamiento?
  - a. No, siempre y cuando sus padres o tutores legales estén de acuerdo con el tratamiento.
  - b. Sí, pero si sus padres o representante legales se oponen al tratamiento no se le administrará.
  - c. Se valorará sus opiniones y el la gravedad de la situación y en caso de ser necesario a pesar de la negativa se administrará el tratamiento con autorización judicial.

10. ¿Se puede realizar la donación de órganos de un hermano a otro sin su consentimiento?
  - a. Sí, mandan los padres o representantes legales.
  - b. No, aun con su consentimiento.
  - c. Sí, siempre y cuando no haya negación, y el trasplante se realice de tejidos vivos y con todas las garantías para el donante.

#### Respuestas correctas

1	b
2	b
3	c
4	c
5	b
6	c
7	c
8	b
9	c
10	c

#### Bibliografía

1. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, España 29 de abril de 1986. Disponible en: [https://boe.gob.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?id=BOE-A-1986-10499](https://boe.gob.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-1986-10499) (última entrada julio 2010).
2. 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, España, 15 de noviembre de 2002. Disponible en: [http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?id=BOE-A-2002-22188](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?id=BOE-A-2002-22188) (última entrada julio 2010).
3. Baines P. Medical ethics for children: applying the four principles to paediatrics. *J Med Ethics*. 2008;34:141–5.
4. Hester DM. Adolescent Decisionmaking, Part I: Introduction. *Camb Q Healthc Ethics*. 2009;18:300–22.
5. Vieira LA. Medical care in minors and incompetent patients: the patient's will and third party intervention in Spanish law. *Med Law*. 2009;28:369–86.
6. Perera A. Can I decide please? The state of children's consent in the UK. *Eur J Health Law*. 2008;15:411–20.
7. Castelló A, Francés F, Verdú F. El valor del consentimiento de la persona menor de 18 años. *SEDAR*. 2008;55:56–7.
8. Rosenbaum S, Abramson S, MacTaggart P. Health Information Law in the Context of Minors. *Pediatrics*. 2009;123(Suppl 2):S116–21.