

# TDAH: aspectos éticos y legales

P.J. Ruiz Lázaro

Doctor en Medicina. Pediatra. Consulta Joven "Espacio-20".  
Centro Salud Manuel Merino. Alcalá de Henares.  
Servicio Madrileño de Salud.



## Resumen

El trabajo con niños y adolescentes con TDAH debe fundamentarse en principios éticos universales que puedan ser aceptados por todos (no maleficencia, autonomía, beneficencia y justicia distributiva).

El ordenamiento jurídico español aborda la difícil conciliación de los derechos del menor con el ejercicio de la patria potestad y reconoce que el crecimiento y desarrollo de los niños desde la infancia hasta la adolescencia pasa por la maduración progresiva de la facultad participativa del niño en la toma de decisiones sobre el cuidado de su salud; por lo que, a medida que los niños se hacen mayores y sus aptitudes aumentan, se les debe incluir de manera más plena en la toma de decisiones sobre su tratamiento.

Toda actuación de un pediatra en niños y adolescentes con TDAH deberá responder, para ajustarse a unos estándares éticos correctos, a tres parámetros: idoneidad, necesidad y proporcionalidad

## Abstract

*Working with children and adolescents with ADHD should be based on universal ethical principles that can be accepted by all (non-maleficence, autonomy, beneficence and distributive justice).*

*The spanish legal system tackles the difficult reconciliation of the rights of minors to the exercise of parental rights and recognizes that the growth and development of children from infancy through adolescence passes the progressive maturation of participatory power of the child in making decisions about their health care so that as children get older and their skills increase, they should include more fully in decisions about your treatment.*

*Every action of a pediatrician in children and adolescents with ADHD should respond, to fit a correct ethical standard, three parameters: suitability, necessity and proportionality*

**Palabras clave:** Ética; Legislación; TDAH.

**Key words:** Ethics; Law; ADHD.

*Pediatr Integral 2014; XVIII (9): 678-688*

## Consideraciones generales

Los aspectos éticos y legales en la atención a menores con TDAH generan un desafío en un mundo de vertiginosos cambios sociales, donde los cambios generacionales se producen cada quinquenio. Su complejidad hace que la presencia de tensiones entre las variables consideradas sea inevitable. En el momento de deliberar, debemos fundamentarnos en principios éticos universales.

Las normativas o leyes se quedan insuficientes en muchos casos para solucionar las situaciones conflictivas en la práctica médica. Tal vez, no obstante, el logro no se dé tanto por las soluciones encontradas como por la conciencia, cada vez más clara, en la búsqueda y elaboración de un pensamiento ético. Las leyes tendrían que estar al servicio de la ética y no al revés. Las leyes se han de establecer justamente para preservar y hacer

prevalecer los principios generales de valor que reconocen a los seres humanos iguales en derechos y dignidades. Y estos principios éticos están siempre por encima de las cuestiones legales.

No resulta fácil encarar aspectos éticos en Pediatría<sup>(1)</sup>, por cuanto se da una interacción entre variables en permanente cambio y movilidad. En sociedades más tradicionales y menos móviles, era más simple, pero las respuestas basadas en la tradición, en la

costumbre y en la religión parecen no satisfacer al hombre actual. Estamos viviendo una época considerada por diferentes autores como la posmodernidad, una época desencantada que se desembaraza de las utopías. Semejante transformación en la sociedad y la cultura no puede dejar de tener una profunda influencia sobre los menores y sus familias. Para complicarlo más, vivimos en una sociedad cosmopolita y plural, donde conviven personas de diferentes comunidades, culturas y religiones, con distintas morales, sin una ética común.

Por ello, cuando trabajamos con niños y adolescentes con TDAH debemos fundamentarnos en principios éticos universales<sup>(2,3)</sup> que puedan ser aceptados por todos, conocer cómo el ordenamiento jurídico español aborda la difícil conciliación de los derechos del menor con el ejercicio de la patria potestad, y tener en cuenta que, en la medida en que el menor va ganando autonomía y responsabilidad, los padres y tutores ven disminuir la suya. Esta situación debe ser considerada en cada caso en particular e implica una importante consecuencia legal. La legislación suele ser consecuencia del cuerpo social y la mayoría de las veces se legisla con posterioridad a los cambios sociales. Nos encontramos, como hemos ya comentado, en una sociedad posmoderna, en la que la legislación con frecuencia se adecua a los anteriores conceptos de la modernidad, donde la patria potestad era un derecho absoluto de los padres, ejercido hasta la mayoría de edad de sus hijos. En este contexto, la confidencialidad, el consentimiento informado y las implicaciones del desarrollo cognitivo y moral en la capacidad de los “menores maduros” para tomar decisiones sobre sus vidas son cuestiones a analizar.

## Principios éticos implicados en la atención al niño y adolescente con TDAH

**En la atención al menor con TDAH, hay que tener en cuenta cuatro principios éticos universales: no maleficencia, autonomía, beneficencia y justicia distributiva.**

*El principio de no maleficencia* obliga a no hacer daño a las personas; es decir, a tratar con igual consideración y respeto a todas las personas en el orden biológico. Es este principio de no maleficencia el que obliga al profesional a ser prudente en el diagnóstico de TDAH, a fin de evitar la estigmatización del niño o adolescente en su entorno familiar, escolar y social.

*El principio de autonomía o principio kantiano de respeto hacia las personas* es el derecho de toda persona de elegir su propio destino

siempre y cuando no afecte a otras. Implica que el menor debería tomar decisiones sobre su vida siempre que sea capaz de pensar racionalmente y actuar por su propia determinación. De este principio se derivan los derechos a ser informado y a elegir.

El derecho a ser informado queda regulado por el capítulo II de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Tabla I).

**Tabla I.** Artículos 4 a 6 del capítulo II de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica

### **Artículo 4. Derecho a la información asistencial.**

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.
2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones 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.
3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

### **Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.**

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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 6. Derecho a la información epidemiológica.**

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.

El derecho a elegir requiere que el menor haya alcanzado la responsabilidad necesaria para deliberar, formar sus juicios de valor o de conciencia, decidir libremente y ejecutar su decisión. Pero, ¿cuándo se alcanza esta responsabilidad? ¿Puede ser simplemente limitada por una regla o ley que comprenda la edad cronológica? ¿Se adquiere de un día para otro como subordinación a una fecha determinada? Lawrence Kohlberg<sup>(4)</sup> y su discípula Carol Gilligan<sup>(5)</sup> consideraron que la moral y la responsabilidad se van desarrollando durante el crecimiento humano y distinguieron tres niveles o estadios en el desarrollo moral:

1. El preconventional (el bien y el mal en términos de sus consecuencias: premio-castigo);
2. El convencional (se mantienen las expectativas y reglas familiares)
3. El posconventional (fuerte impulso hacia principios morales autónomos).

Aunque la mayoría de los adolescentes se encuentran en el estadio convencional, hay adultos en el nivel preconventional.

En el caso de los pacientes con TDAH, si bien es cierto que muchos presentan inmadurez, dependencia excesiva y aislamiento por rechazo social, también lo es con frecuencia que sus familias tienen dificultades para resolver sus conflictos y son excesivamente protectoras y entrometidas, dificultando la intimidad, el deseo propio y la autonomía de sus hijos.

*El principio de beneficencia o del fomento del bienestar del/de la paciente* se sustenta en que:

- El objeto del acto no es intrínsecamente malo.
- La intención de la gente es lograr los efectos buenos y evitar los malos en la medida de lo posible.
- Los efectos buenos o positivos son iguales o mayores que los negativos.
- Los efectos positivos se logran, por lo menos, de forma tan inmediata como los negativos.

Para observar este principio de beneficencia, ayuda preguntarse

qué es lo mejor para los intereses del menor. Surge aquí la cuestión de si hay que tener en cuenta la propia visión que el paciente tiene de su bienestar o la opinión al respecto de los demás implicados (paternalismo). Hay quienes<sup>(6)</sup> justifican un paternalismo médico con niños y adolescentes con TDAH argumentando que en estos menores, el principio de protección de la vida tiende a poseer un mayor valor que el de autonomía, y en que hay evidencias razonables, en esos casos, que señalan una deficiente capacidad o competencia del menor con TDAH para tomar decisiones plenamente autónomas. Para Ignacio Jaúregui-Lobera<sup>(7)</sup>, el paternalismo médico no se justifica universalmente, sino solamente cuando el daño (físico o psíquico) que se evita a la persona es mayor que el perjuicio causado por transgredir la norma moral (mediante ingreso forzoso, ruptura de la confidencialidad, invasión de la privacidad-intimidad...). Siempre deberá demostrarse, en cada caso concreto, que deben concurrir varias premisas: excepcionalidad de la terapia elegida, urgencia del proceder médico, alternativa más idónea y todo realizado en pro del “mayor beneficio” o “mejor interés” del paciente.

*El principio de justicia distributiva o principio utilitarista de promoción del mayor bien para el mayor número de personas* implica preguntarse qué es lo que iría en mayor beneficio de todos los individuos implicados. En sentido extenso, comprende también el uso racional de los recursos disponibles y los derechos de futuras generaciones.

A la complejidad que supone que cada uno de estos cuatro principios (no maleficencia, autonomía, beneficencia y justicia distributiva) puede ser encarado desde diferentes ángulos, se une la complicación aún mayor que se genera cuando surgen presuntas o reales tensiones entre distintos principios. Así, de una adecuada reflexión de un hecho basada en un principio, puede surgir una conducta diferente a la que surgiría de una reflexión basada en otro principio.

Este relativismo, lejos de paralizarnos en nuestra acción, debe hacernos más respetuosos, responsables y humildes en el momento de tomar decisiones que involucren un cuestionamiento ético, estando obligados a informarnos adecuadamente de la situación, promoviendo una reflexión ética, formar nuestro propio juicio moral, actuar prudentemente y aceptar nuestra responsabilidad.

## La confidencialidad y el secreto profesional

Como criterio básico, en la atención al menor con TDAH, el pediatra deberá respetar el secreto profesional y la confidencialidad en todos aquellos datos referidos en el contexto de la relación terapéutica, salvo en caso de manifiesto grave riesgo para el menor o para terceros.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, respalda el derecho a la intimidad:

*“1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.*

*2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes”.*

El derecho a la privacidad está garantizado a su vez para los niños y adolescentes hasta los 18 años en la Convención de los Derechos del Niño, que en su Art. 16 dice:

*“Ningún niño será objeto de injerencias arbitrarias o ilegales en su vida privada, su familia, su domicilio, o su correspondencia, ni de ataques ilegales a su honra y a su reputación. El niño tiene derecho a la protección de la ley contra esas injerencias o ataques”.*

Si bien el pediatra debe guardar secreto profesional, puede revelarlo en ciertas circunstancias, debiendo apreciar las particularidades de cada caso. A modo de guía, puede decirse que la legislación lo autoriza a revelarlo en caso de:

- Justa causa, ante un estado de necesidad, comisión de un mal menor (violación del secreto profesional) para evitar un mal mayor (integridad o vida del menor).
- La revelación del secreto es necesario para proteger un interés superior o un interés legalmente protegido de mayor jerarquía. Puede ser el caso de la protección penal del interés jurídico “vida” comparado con la violación de interés jurídico protegido en el caso del secreto profesional.

En principio, el profesional que denuncia un delito contra un menor no viola el secreto profesional, porque estaría actuando en virtud de una justa causa, ejerciendo el deber de defensa de los intereses superiores del mismo.

### La confidencialidad en la atención a adolescentes con TDAH

**Asegurar la confidencialidad de todo aquello que se diga en la consulta es imprescindible para el éxito de la intervención terapéutica con los adolescentes con TDAH, además de una norma ética irrenunciable.**

Las directrices de la Organización Panamericana de la Salud en la atención a adolescentes<sup>(8)</sup> son:

1. La confidencialidad aumenta la posibilidad de que los adolescentes expongan sus necesidades, preocupaciones y pedidos de ayuda para afrontar problemas de salud como infecciones de transmisión sexual, anticoncepción, depresión y consumo de drogas, entre otros.
2. Las normas deben ser claras tanto para los padres como para los adolescentes.
3. Exhibir las normas de confidencialidad del servicio mediante folletos y/o carteles en la sala de espera.

Esta actitud facilita la adhesión de padres y adolescentes.

4. Debe garantizarse que al menos una parte de la entrevista, se lleve a cabo a solas con el adolescente.
5. Aclarar que el compromiso de confidencialidad no es recíproco, sino solo obligación del trabajador de salud. Debe alentarse al adolescente a discutir los temas o situaciones que le preocupan y que fueron tratados en la consulta con su familia, a fin de obtener apoyo.
6. El sistema de atención debe garantizar la solicitud de citas, estudios y tratamientos por parte de los/as adolescentes sin romper la confidencialidad.
7. Deben desalentarse las consultas de los padres sin conocimiento de los adolescentes.
8. Tener presente que la participación activa de los adolescentes no excluye a los padres.
9. Mantener la confidencialidad con excepción de:
  - Situaciones de riesgo inminente de vida para el adolescente o para terceros, por ejemplo intentos de suicidio, depresión severa, entre otros.
  - Enfermedad mental que implique pérdida del sentido de realidad.
  - Diagnóstico de enfermedad de gravedad, por ejemplo linfoma, infección por VIH/SIDA, etc.
  - Embarazo.
  - Drogodependencia.
  - Otras situaciones condicionadas por normas legales vigentes de cada comunidad.
10. En caso de tener que informar a los padres o adultos responsables se recomienda:
  - Evaluar la posibilidad de posergar la información a los padres o adultos responsables hasta lograr el consentimiento del adolescente.
  - Comunicar al adolescente la necesidad y conveniencia de informar a un adulto responsable de su cuidado sobre una determinada situación.

- Acordar con el adolescente la forma de hacerlo: con o sin participación del trabajador de la salud, ámbito, momento, etc.
- Ofrecer un contacto previo con otro adulto referente, a elección del adolescente.
- Realizar el seguimiento correspondiente, particularmente en los casos en que se presuma una reacción familiar violenta.

Muchas veces el profesional, aun sin quererlo, desempeña el papel de mediador entre el menor y los padres y la sociedad. En estos casos, se pone de manifiesto un dilema ético que se observa frecuentemente en la práctica con menores: la colisión entre los derechos del menor a la confidencialidad y los derechos de los padres a ser informados sobre los datos personales que afecten a sus hijos.

Tendremos en cuenta las normas que protegen los derechos de la personalidad del paciente, tanto en la esfera corporal como en la moral, como la Ley Orgánica de 5 de mayo de 1982 de “Protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen”, que habla de la intromisión en el ámbito protegido y del consentimiento para tal intromisión. Cuando se trate de menores, deben prestar ellos mismos dicho consentimiento “*si sus condiciones de madurez lo permiten*”. Es decir, si tienen una capacidad de discernimiento y un control de su voluntad que permita suponer que conocen la trascendencia de su decisión, saben lo que quieren y quieren lo que saben.

La historia clínica del “menor maduro” es equiparable a la del mayor de edad, por lo cual el acceso a ella está protegido por el derecho a la intimidad. La Agencia de Protección de Datos (informe 409/2004) es clara señalando que “si el padre o madre de un mayor de 14 años acude a un centro sanitario solicitando un informe de analítica o cualquier dato incorporado a la historia clínica de su hijo, sin constar autorización alguna de este, no sería aplicable lo establecido



en el artículo 18.2 de la Ley 41/2002, por lo que no debería procederse a la entrega”.

La Ley obliga al profesional sociosanitario a denunciar los delitos contra la vida y la integridad física que conozca, al prestar sus servicios profesionales, salvo que los hechos conocidos entren bajo el amparo del secreto profesional. En el caso de los adolescentes, la garantía del secreto profesional está enmarcada por ciertos límites, los cuales deben ser explicados en forma clara al adolescente y a sus padres. Así cuando el pediatra estime que un adolescente se encuentra en alguna situación de riesgo, deberá tomar las medidas que considere más adecuadas y en caso de que afecten la garantía del secreto profesional, deberá evaluar la conveniencia y forma en que transmitirá la información a los padres o personas a cargo.

### El consentimiento informado

**Se entiende por consentimiento informado, 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. Existen fundamentos jurídicos para defender la participación de los menores en el proceso del consentimiento informado.**

En la Convención de los Derechos del Niño, se establece que el niño es persona humana, sujeto y titular de derechos y obligaciones; razón por la cual, debe considerárselo siempre fin en sí mismo, nunca como medio, respetando su esencia como sujeto y no como objeto. Además de los derechos propios de su condición de persona, los niños poseen derechos específicos que protegen su vulnerabilidad y tienden a favorecer su crecimiento y formación, el principio de más alto rango en la declaración es del mejor interés del niño.

El consentimiento informado se puede considerar como un derecho personalísimo vinculado a la disposición del propio cuerpo en las relaciones clínicas; como derecho personalísimo, tiene las características

de ser: innato, vitalicio, necesario, extrapatrimonial, privado, absoluto y relativamente indisponible. Estas características permiten inferir que el consentimiento informado es intransferible como principio general, salvo que manifiestas razones de inmadurez e incompetencia no permitan ejercerlo al menor por sí mismo; en algunos actos vinculados al ejercicio de derechos personalísimos, se establece que el consentimiento del menor es personal e indelegable, tales como el consentimiento matrimonial y el reconocimiento de hijos.

La indicación global es que el menor pueda ejercer su derecho a participar en el consentimiento informado en armonía con los deberes de los padres que emanan del ejercicio de la patria potestad<sup>(9)</sup>. En tal sentido, la Convención de los Derechos del Niño brinda pautas de orientación al precisar en el Art. 5 que las facultades conferidas a los padres o representantes les son otorgadas con el objetivo de *“impartirlas en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la presente convención.”*

Los deberes emergentes de la patria potestad o de la representación legal del menor no pueden ejercerse abusivamente, se debe siempre respetar el mejor interés del niño y estimular su participación responsable. El Art. 12 de la Convención de los Derechos del Niño establece claramente que:

*“Los Estados Partes, garantizarán al niño que esté en condiciones de conformarse un juicio propio, el derecho de expresar su opinión libremente, en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño en función de la edad y madurez del niño.”*

Solamente en aquellos casos en que en la relación triangular entre padres, hijos y equipo de salud se resquebraja por diversidad de posiciones que puedan afectar el mejor interés del niño (bien el/la paciente rechaza el tratamiento que solicitan los padres, bien

el paciente quiere un tratamiento que los padres no desean, o bien el paciente y los padres se niegan al tratamiento recomendado por el equipo de salud), debe darse paso a la intervención judicial como última alternativa de protección al menor.

Existe una tendencia a cambiar la concepción que vislumbraba la competencia de cualquier menor para tomar decisiones sobre su integridad física por limitación a una edad predeterminada, por la idea de la capacidad natural de juicio. En el derecho comparando la evolución ha seguido ese horizonte. En Inglaterra desde 1969, se autoriza a los adolescentes de 16 y 17 años a consentir tratamientos quirúrgicos, médicos y odontológicos, dándose preeminencia a sus decisiones, independientemente de la opinión de sus padres o representantes. El Acta de los Derechos del Niño de 1989, permite a un niño con suficiente entendimiento, tomar decisión informada para rehusar someterse a valoraciones médicas y/o psiquiátricas entre otras medidas judiciales. Publicaciones científicas especializadas en la atención de niños han avalado la primacía del criterio de capacidad natural de comprensión sobre los criterios de determinación cronológico-legal, indicando que el papel que le corresponde al niño en el plan de tratamiento depende más de su grado de crecimiento y aptitud personal que de su edad. Así, por ejemplo, aunque por lo general los niños de 10 años tienen menos capacidad para comprender conceptos abstractos que los adolescentes, algunos pueden pensar y actuar con mayor madurez que niños de más edad y adolescentes que pueden tener valores religiosos o de otra índole que condicionen su respuesta a la enfermedad y al tratamiento. En este terreno, hay investigadores que indican que la toma de decisiones en menores está comprometida por constructos como: la “conformidad” (aceptar las decisiones, por ejemplo de los padres), la “complacencia” (deseo de complacer a los padres) y la “reactividad” (decisiones “en contra” de los padres). La conformidad alcanza su máximo en el inicio de la adolescencia

**Tabla II.** Artículos 8 a 10 del capítulo II de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**Artículo 8. Consentimiento informado.**

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.
3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.
5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

**Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.**

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.
2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:
  - a. Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
  - b. Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.
3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
  - a. Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
  - b. Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.
  - c. 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.
4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.
5. La prestación del consentimiento 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 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito.**

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:
  - a. Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
  - b. Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
  - c. Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
  - d. Las contraindicaciones.
2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

y va posteriormente declinando; mientras que, según avanza la adolescencia, se incrementa la reactividad, aunque ello suponga un perjuicio claro para el adolescente.

La Ley y sus principios éticos subyacentes reconocen que el crecimiento y desarrollo de los niños, desde la infancia hasta la adolescencia, pasa por la maduración progresiva de

la facultad participativa del niño en la toma de decisiones importantes, incluidas las que atañen al cuidado de su salud; por lo que, a medida que se hacen mayores y sus aptitudes aumen-

tan, se les debe incluir de manera más plena en la toma de decisiones sobre su tratamiento<sup>(10)</sup>.

En este contexto, se debería respetar el derecho a la autodeterminación en aquellos pacientes adolescentes con TDAH capaces de comprender en qué estado se encuentran y las consecuencias de sus decisiones, mediante la invitación a participar en la toma de decisiones.

La Organización Panamericana de la Salud<sup>(8)</sup> recuerda que todos los adolescentes tienen derecho a dar opinión y consentimiento sobre el tratamiento e indicaciones que se le brinden en el servicio de salud y recomienda:

1. Explicar claramente a los adolescentes las conveniencias del tratamiento, sus aspectos favorables y desfavorables y las otras alternativas que existen al mismo.
2. Recabar explícitamente la opinión de los adolescentes respecto del motivo de consulta y del posible tratamiento.
3. Tener en cuenta que la discordancia entre la percepción de los/as adolescentes sobre el motivo de consulta y el diagnóstico realizado por el trabajador de la salud, puede ser un diagnóstico en sí mismo.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, garantiza el respeto a la autonomía del paciente regulando el consentimiento informado y el consentimiento por representación (Tabla II).

Ya con anterioridad a esta Ley 41/2002, el artículo 162.1. del Código Civil establecía que la prestación del consentimiento puede otorgarla por sí mismo el menor de edad, sin necesidad de autorización de quien ostente la patria potestad, cuando se trate de *“actos relativos a derechos de la personalidad u otros, que el hijo, de acuerdo con las leyes y sus condiciones de madurez puede realizar por sí mismo”*.

Para Jorge Barrieto<sup>(11)</sup>: “...en caso de conflicto entre la voluntad del

paciente menor de edad, pero con capacidad natural de juicio y de discernimiento, y la del representante legal, el médico ha de atenerse a aquella (la voluntad del menor capaz de decidir), pues en el tratamiento médico, donde están en juego bienes tan personales como la salud o la vida del paciente, tiene carácter preferente la voluntad de este, aunque sea menor de edad, si puede comprender el alcance del acto al que se va a someter y reúne las condiciones para consentir...”

Para Ignacio Jáuregui-Lobera<sup>(7)</sup>, sin embargo, la valoración de la capacidad para otorgar consentimiento o de la madurez psicológica del adolescente para la toma de decisiones sobre su vida no puede basarse solo en la inteligencia y la voluntad (entender y querer); debe abarcar, además, la vida afectiva de la persona, la esfera de los sentimientos, pues dos sujetos en igual estadio de desarrollo cognitivo pero con diferente grado de madurez afectiva, no elegirán igual. Por ello, debemos tener en cuenta los “signos de inmadurez afectiva”. Para García-Failde<sup>(12)</sup>, en la adolescencia (no solo en la de los pacientes con TDAH), estos serían:

- Inestabilidad emocional (tendencia a los altibajos u oscilaciones de ánimo por motivos insignificantes).
- Dependencia afectiva, frecuentemente asociada con sobreprotección paterna.
- Fuerte componente egoísta mezclado con ciertas dosis de generosidad.
- Acusada inseguridad, con dificultad para la toma de decisiones y, a la vez, sentimientos de impotencia.
- Marcada incapacidad para hacer juicios precisos o ponderados, debido a la ansiedad y escasa tolerancia a las frustraciones.
- Falta de responsabilidad y marcadas exigencias acerca de sus derechos.

En la medida en que estén presentes y con suficiente penetración estos signos de inmadurez afectiva, se verá, según Ignacio Jáuregui-Lobera<sup>(7)</sup>, afectada la madurez psicológica y, consecuentemente, la capacidad para asentir/consentir un tratamiento o para

asumir/cumplir un pacto terapéutico. Las acciones humanas, caracterizadas por procesos de pensamiento (conocer, entender, deliberar...) y voluntad (querer), están, también para este autor, determinadas por los procesos afectivos que marcarán la motivación y sentido de los actos o conductas (obrar). Un menor puede entender que necesita un tratamiento, puede, además, querer el mismo..., pero finalmente puede rechazar el tratamiento por “miedo” al mismo. En definitiva, por tanto, para valorar la madurez en la toma de decisiones, habrá que preguntarse también si determinados estados afectivos (miedo, ansiedad, pasión...) pueden incidir y en qué grado sobre la capacidad del sujeto. Solo así, consideraremos la madurez y autenticidad en sentido pleno. Una gran inmadurez afectiva, por el contrario, puede obstaculizar o imposibilitar una adecuada deliberación riesgo/beneficio, dificultar o impedir el control de los propios impulsos, e incluso desestructurar la coordinación de las diferentes funciones psíquicas, y en los trastornos por déficit de atención con o sin hiperactividad se pueden dar estos tres tipos de peligros.

## La actuación del pediatra de Atención Primaria

**La calidad profesional del pediatra que atiende niños y adolescentes con TDAH se basará no solo en actuar según la mejor evidencia científica, sino también en implicar a los pacientes en la toma de decisiones.**

Toda actuación de un pediatra en niños y adolescentes con TDAH deberá responder, para ajustarse a unos estándares éticos correctos, a tres parámetros<sup>(13)</sup>:

- Idoneidad (si es susceptible de conseguir el objetivo propuesto).
- Necesidad (si es necesaria, no existiendo otra intervención más moderada para la consecución del objetivo con igual eficacia).
- Proporcionalidad (si es ponderada y equilibrada, derivándose de ella más beneficios que perjuicios sobre otros bienes o valores en conflicto).

Tabla III. Proceso deliberativo (Diego Gracia)

Etapas	Pasos
1. Análisis de los "hechos"	A. Resumen del caso clínico (relato de los hechos del modo más objetivo posible) B. Análisis de los aspectos clínicos del caso (aclaración de todos los problemas clínicos relacionados con el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, para disminuir al máximo la incertidumbre sobre los hechos clínicos del caso)
2. Análisis de los "valores"	A. Identificación de los problemas éticos del caso (entendiendo como problema ético todo lo que alguien cree que lo es) B. Elección del problema ético principal (el que se analizará) C. Identificación de los valores morales en conflicto (incompatibles entre sí) D. Identificación de los cursos extremos de acción (cada curso de acción extremo consiste en la opción por un valor en perjuicio completo del otro valor en conflicto) E. Identificación de todos los cursos intermedios de acción que se consideren posibles entre los dos cursos extremos
3. Análisis de los "deberes"	A. Elección del curso óptimo de acción B. Pruebas de consistencia del curso elegido: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prueba de la legalidad: ¿Es legal la decisión que se va a tomar?</li> <li>• Prueba de la publicidad: ¿Estamos dispuestos a defender esta decisión públicamente?</li> <li>• Prueba del tiempo: ¿Tomaríamos esta misma decisión si pudiéramos esperar algún tiempo más?</li> </ul> Si el curso de acción que hemos elegido ha probado su consistencia (pasa las 3 pruebas), puede ser elevado a definitivo

El proceso deliberativo (Tabla III), propuesto por Diego Gracia<sup>(14)</sup>, puede sernos útil.

En cuanto al grado de implicación del menor en la toma de decisiones:

- Entre los 12 y los 16 años, deberá valorarse la competencia del menor y la trascendencia de la decisión a tomar, ponderando bien los riesgos y beneficios, a fin de concretar si puede por sí mismo aceptar o rechazar el tratamiento y valorar la implicación de los padres en la toma de decisiones. En el supuesto de menores con madurez suficiente, deberá prevalecer su opinión ante un posible conflicto con sus progenitores o tutores.
- En el supuesto de menores de 12 años o entre los 12 y los 16 años sin madurez suficiente, la decisión sobre el diagnóstico y el tratamiento corresponderá a los progenitores o tutores. Si hay discrepancia manifiesta entre ambos padres,

se intentará buscar el consenso y la mediación en el mejor beneficio del menor, tras informar a los dos sobre los riesgos derivados de realizar o no la actuación. En el supuesto de no poder reconciliar posiciones, el profesional secundará la decisión del progenitor que se ajuste a criterios de mayor beneficencia para el menor. Ante una situación de duda o de especial conflictividad, se recomienda recurrir a la autorización judicial en protección del menor.

- A partir de los 16 años, deberá considerarse al menor como un mayor de edad a todos los efectos, salvo situaciones de manifiesta incompetencia, en cuyo caso deberemos recurrir a la decisión subrogada (padres o tutores).

Si la actuación es de grave riesgo para la salud, los padres o tutores del menor (de 18 años) serán informados

y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

En todo caso:

- Se escuchará siempre al menor con TDAH.
- Se planteará al menor la situación y las alternativas posibles, en lenguaje adecuado y comprensible para él, aclarando las dudas que le pudiesen surgir, a fin de que pueda formarse un criterio válido y cooperar en tal situación.
- Se restringirá a lo estrictamente indispensable aquellas intervenciones más restrictivas de derechos del menor.

## Bibliografía

- 1.\*\*\* Martínez C, Sánchez-Jacob M. Hablemos de... Bioética, Pediatría y medicina basada en los valores. *An Pediatr Contin*. 2011; 9 (6): 397-402.
2. Banks S. Ética y valores en el trabajo social. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 1995.
- 3.\*\*\* Engelhardt HT. Los fundamentos de la bioética. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 1995.
- 4.\*\* Kohlberg L. La psicología del desarrollo moral, Bilbao: Desclée de Brouwer, 1992.
5. Gilligan C. La moral y la teoría. México: FCE, 1985.
6. Silber TJ. Justified paternalism in adolescent health care. *J Adolesc Health Care*. 1989; 10: 449-53.
- 7.\*\* Jauregui-Lobera I. Trastornos de la conducta alimentaria. La madurez psicológica del menor para la toma de decisiones. *Tratamiento forzado*. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*. 2002; 1(2): 23-32.
- 8.\*\* Organización Panamericana de la Salud. Recomendaciones para la atención integral de salud de los y las adolescentes, con énfasis en salud sexual y reproductiva. Washington: OPS/OMS, 2000.
- 9.\*\* Maglio I. El derecho de los menores a participar del proceso del Consentimiento Informado. *Infosida*. 2001; 1: 32-5.
10. Shields JM, Johnson A. Collision between law and ethics: Consent for treatment with adolescents. *Bull Am Acad Psychiatry Law*. 1992; 20(3): 309-23.
11. Barrieto J. Consentimiento Informado y Autonomía del Paciente. *Jano* 1995; 48 (1114): 609.
12. García-Faílde JJ. Manual de Psiquiatría Forense Canónica. Salamanca: Publica-



- ciones Universidad Pontificia de Salamanca, 1991.
- 13.\*\*\* Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes. Fundació Sant Joan de Déu, coordinador. Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat (AIAQS) de Catalunya; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AATRM N° 2007/18.
- 14.\*\*\* Gracia D. La Deliberación Moral: El método de la Ética Clínica. Medicina Clínica 2001; 117: 18-23.
- su atención. Estudios jurídicos. Médicos forenses 2003; 1: 541-564.
- Publicación del Centro de Estudios Jurídicos de la Administración de Justicia, dónde el autor fue docente en el Plan de Formación Continuada para médicos forenses. Incluye exhaustivo repaso a cuestiones-éticas y médico-legales en la atención a menores.
- Reyes M, Sánchez-Jacob M. Bioética y Pediatría. Proyectos de vida plena. Madrid: Ergón: 2010.
- Libro de referencia en Bioética en Pediatría en lengua española.

### Bibliografía recomendada

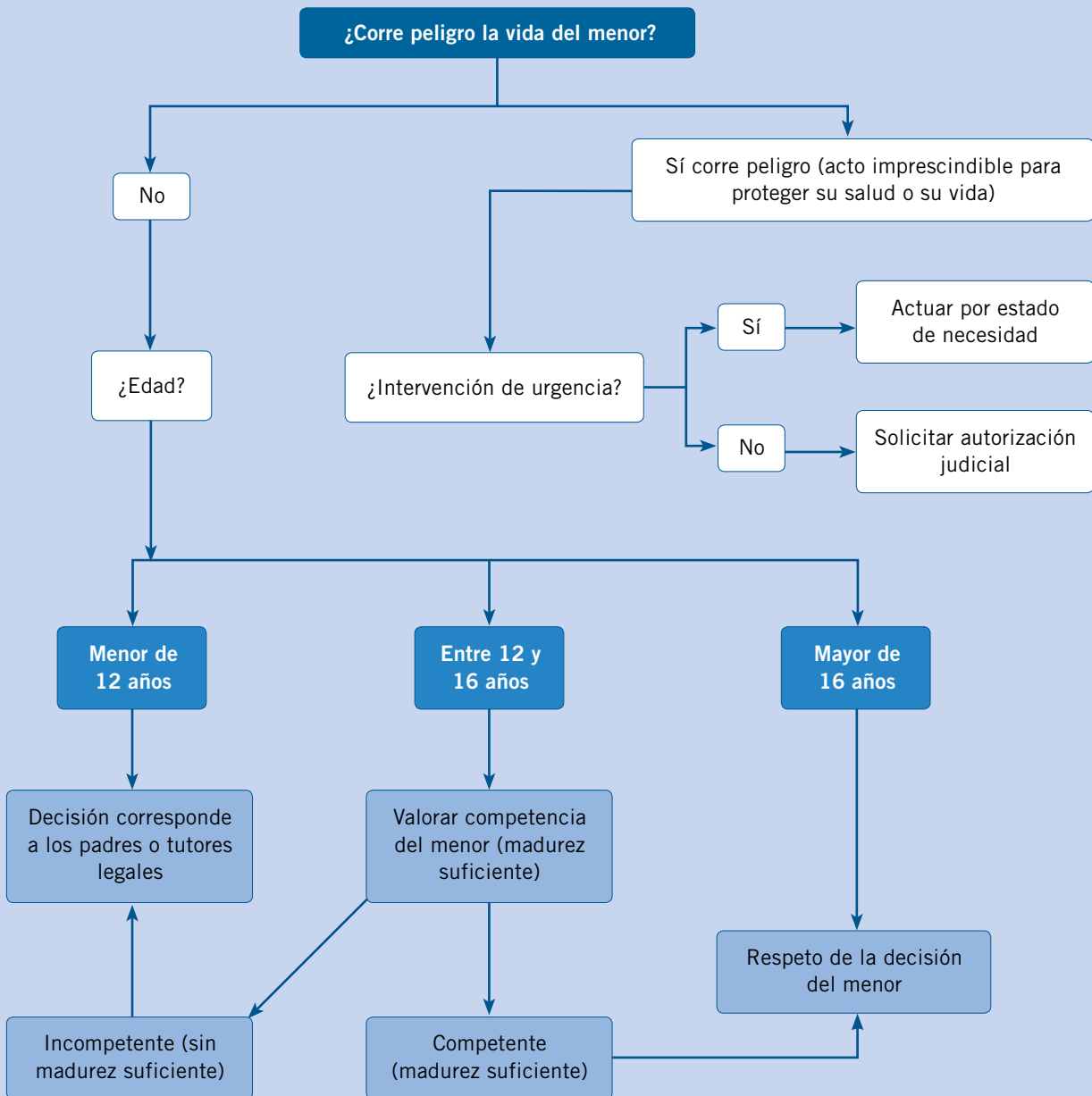
- Ruiz Lázaro PJ. Anorexia y bulimia en la infancia y adolescencia: cuestiones éticas y médico-legales implicadas en

## Caso clínico

Adolescente de 15 años con diagnóstico de TDAH, hijo de padres separados, que acude a Consulta Joven "Espacio 12-20" con su madre. Vive con ella y con la nueva pareja de la madre. Se lleva mal con ambos. Su madre quiere que se tome metilfenidato y él no quiere.

Cuando tiene 17 años vuelve solo a consulta. Vive con abuelos por acuerdo informal con su madre (que conserva legalmente la custodia). Solicita tratamiento con metilfenidato ("para sacarme PCPI" –Programa de Cualificación Profesional Inicial–) y que no se lo digamos a sus abuelos ("mi abuela aún me trataría más como a un loco").

**Algoritmo.** Ante discrepancia sobre someterse o no a tratamiento o intervención médica entre menor con TDAH y sus padres o tutores legales





# Cuestionario de Acreditación

A continuación, se expone el cuestionario de acreditación con las preguntas de este tema de *Pediatría Integral*, que deberá contestar "on line" a través de la web: [www.sepeap.org](http://www.sepeap.org).

Para conseguir la acreditación de formación continuada del sistema de acreditación de los profesionales sanitarios de carácter único para todo el sistema nacional de salud, deberá contestar correctamente al 85% de las preguntas. Se podrán realizar los cuestionarios de acreditación de los diferentes números de la revista durante el periodo señalado en el cuestionario "on-line".

## TDAH: aspectos éticos y legales

### 54. Respecto al principio de beneficencia, señala la respuesta CORRECTA:

- El principio de beneficencia obliga al profesional a ser prudente en el diagnóstico de TDAH a fin de evitar la estigmatización del niño o adolescente en su entorno familiar, escolar y social.
- Para observar este principio, ayuda preguntarse qué es lo mejor para los intereses del menor.
- Este principio justifica universalmente un paternalismo médico con niños y adolescentes.
- Todas las respuestas anteriores son correctas.
- Ninguna de las respuestas anteriores es correcta.

### 55. NO ES CORRECTO respecto al principio de autonomía:

- Se corresponde con el principio kantiano de respeto hacia las personas.
- Es el derecho de toda persona de elegir su propio destino siempre y cuando no afecte a otras.
- Implica que el menor debería tomar decisiones sobre su vida siempre que sea capaz de pensar racionalmente y actuar por su propia determinación.
- De este principio, se derivan los derechos a ser informado y a elegir.
- Todas las respuestas anteriores son falsas.

### 56. En relación con la confidencialidad y el secreto profesional, NO ES CIERTO que:

- El pediatra deberá respetar el secreto profesional y la confidencialidad en todos aquellos datos referidos en el contexto de la relación terapéutica, salvo en caso de manifiesto grave riesgo para el menor o para terceros.

- El derecho a la privacidad está garantizado para los niños y adolescentes hasta los 16 años en la Convención de los Derechos del Niño.
- El profesional que denuncia un delito contra un menor no viola el secreto profesional, porque estaría actuando en virtud de una justa causa, ejerciendo el deber de defensa de los intereses superiores del mismo.
- La historia clínica del "menor maduro" es equiparable a la del mayor de edad, por lo cual el acceso a ella está protegido por el derecho a la intimidad.
- La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, respalda el derecho a la intimidad.

### 57. No es característica del consentimiento informado:

- Implica la manifiesta conformidad libre, voluntaria y consciente del paciente.
- El paciente lo ejerce en el pleno uso de sus facultades.
- Se realiza después de recibir la información adecuada.
- Se puede considerar como un derecho personalísimo vinculado a la disposición del propio cuerpo en las relaciones clínicas.
- Es un derecho patrimonial.

### 58. Toda actuación de un pediatra en niños y adolescentes con TDAH deberá responder, para ajustarse a unos estándares éticos correctos, a los siguientes parámetros MENOS UNO:

- Necesidad.
- Idoneidad.
- Paternalismo.
- Proporcionalidad.
- a, b y d.

## Caso clínico

### 59. Cuando el adolescente tiene 15 años y no quiere tomar metilfenidato. ¿Cuál es la actitud más CORRECTA?

- Recetarle metilfenidato pues la madre sí quiere que se lo tome.
- Valorar la competencia del menor y si consideramos que es maduro suficiente, respetar la decisión del menor.
- No recetar metilfenidato hasta que madre e hijo se pongan de acuerdo.
- Solicitar autorización judicial.
- No valorar la competencia y considerarlo inmaduro por tener 15 años.

### 60. Cuando el adolescente tiene 17 años y solicita tratamiento con metilfenidato. ¿Cuál es la actitud más CORRECTA de las siguientes opciones?

- Informar a sus abuelos que ha venido a consulta a solicitar tratamiento con metilfenidato.
- Sin entrar en valoraciones, informar a su madre, ya que tiene la patria potestad y oficialmente la custodia.
- Tras valorar que está indicada su prescripción en ese paciente y que no supone grave riesgo para su salud o su vida, proceder a recetárselo sin informar a terceros.
- No recetárselo por considerar que hay riesgo grave para la salud, al ser un psicoestimulante potencialmente utilizable como droga.
- Ni recetárselo ni informar a terceros.

### 61. ¿Qué principios éticos universales hay que tener en cuenta en este caso?

- No maleficencia.
- Autonomía
- Beneficencia.
- Justicia distributiva.
- Todos los anteriores.