

ORIGINAL

La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico

P Simón Lorda* e I M^a Barrio Cantalejo**

* Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Magister en Bioética. Centro de Salud «Avda. de Guadalajara». Area IV. INSALUD. Madrid. ** DUE. Experta en Bioética. Profesora de Ética y Legislación en Enfermería. Escuela Universitaria de Enfermería - La Paz. Universidad Autónoma. Madrid.

PALABRAS CLAVE: Capacidad del menor.

La teoría del consentimiento informado plantea un cambio radical en la forma de entender las relaciones médico-paciente. Al asumir la idea de que los pacientes son, por definición, seres con autonomía moral, capacitados para tomar decisiones pone en cuestión el paternalismo médico tradicional. Para este último era el médico el único que podía y debía definir el bien del enfermo y, por tanto, decidir lo que había que hacer.

El consentimiento informado consiste en un proceso en el cual el médico y el paciente capaz intercambian información suficiente y comprensible acerca de la decisión sanitaria a tomar, de tal manera que se produce una dinámica activa y cooperativa de generación de esta última (1). Aunque habitualmente la polémica sobre el consentimiento informado en el ámbito sanitario se centra en la cantidad de información que el sanitario debe proporcionar al paciente, sobre todo acerca de los riesgos y beneficios de los procedimientos, lo cierto es que el problema más difícil estriba más bien en saber cuándo el paciente está capacitado para decidir.

La capacidad o competencia —usaremos ambos términos indistintamente— es el lado operativo o funcional de la autonomía moral. Se refiere al grado de posesión de una serie de habilidades psicológicas que nos permite decir que las decisiones que toma un sujeto son realmente expresión de su autonomía personal. Obviamente ello exige determinar *qué* habilidades psicológicas deben de ser exploradas —los *criterios* de capacidad—, *cuándo* dichas habilidades son suficientes —los

estándares de capacidad— y *cómo* puede determinarse dicha suficiencia —los *protocolos* de evaluación de la capacidad—. La bibliografía norteamericana ha tratado de responder a las dos primeras cuestiones —sin distinguir adecuadamente entre ambas— a lo largo de la década de los ochenta. Más tarde, durante la década de los noventa ha comenzado la preocupación por elaborar protocolos de evaluación de la capacidad aplicables en la práctica clínica. Lo cierto es que, en el fondo, nadie ha respondido adecuadamente a ninguna de las tres preguntas (2).

Si la problemática de la evaluación de la capacidad es difícil cuando se habla de un paciente adulto, la cuestión se torna más oscura aun en un menor de edad. En el presente trabajo abordaremos esta problemática en 3 apartados. El primero revisará brevemente de dónde proviene la tradicional consideración de los menores como incapaces. El segundo analizará el desarrollo de la teoría de la capacidad de los menores para consentir en los EE.UU. El tercero revisará muy brevemente la situación del Derecho español. Finalizaremos con las pertinentes conclusiones.

LA TRADICIÓN DEL MENOR COMO INCAPAZ

Toda la cultura occidental ha afirmado la incapacidad de los menores desde sus mismos inicios, desde la cultura griega. Ya es sabido que dicha cultura es radicalmente naturalista y que su ética está también formulada en tales términos (3). Sólo lo natural es moral, y viceversa. Pues bien, la tradición griega dividía la vida

de las personas en cuatro etapas diferenciadas: la niñez, la juventud, la madurez y la vejez. Sólo la juventud y la madurez eran etapas plenamente naturales porque actualizaban totalmente las potencialidades del individuo. La niñez no es una etapa vital plenamente natural porque no ha finalizado el proceso de *generación*; y la vejez tampoco lo es porque ha iniciado el proceso de *corrupción*.

Para Platón el verdadero momento de plenitud está en la juventud, que posee la virtud de la *andreía* o fortaleza, característica de los *guardianes* de la República, de entre los cuales se escogen los *guardianes perfectos*, los *gobernantes*. Para Aristóteles en cambio el momento culmen de la vida humana es la madurez. Tanto es así que en el segundo libro de la Retórica divide a los hombres en tres clases según la edad: los niños y jóvenes (*neói*), los viejos (*presbítoi*), y en medio los maduros (*akmé*). Sólo en estos últimos se da la plenitud física y moral, sólo ellos son verdaderamente naturales. Los niños y jóvenes no están en la plenitud por su carácter concupiscente, caprichoso y apasionado y, sobre todo, desde el punto de vista moral, por su carácter ingenuo surgido de la inexperiencia vital, lo que les hace poco capaces de evaluar prudente y críticamente los dilemas morales ante los que puedan encontrarse (4).

¿Cuánto dura cada una de estas etapas del discurso vital del hombre? Para Aristóteles «el cuerpo está en la madurez desde los treinta años hasta los treinta y cinco, y el alma hasta alrededor de los cuarenta y nueve». Todo lo anterior a los treinta es niñez o juventud, todo lo posterior a los cuarenta y nueve es vejez. Una técnica muy antigua del cálculo de las edades es la «regla de los siete» de Solón, que consiste en dividir las edades en múltiplos de siete. Según ella la niñez (y juventud en Aristóteles) alcanzaría hasta los 28 años (7x4), la madurez corporal hasta los 35 (7x5) y la espiritual hasta los 49 (7x7) (juventud de otros autores como Platón). A partir de los 49 años comenzaría el declive de la vejez.

La imperfección física, espiritual y moral del niño explica que los padres griegos vieran a sus hijos como propiedades o bienes en usufructo, de los que hay que extraer lo mejor, para él y para la colectividad, para la *polis*. Ese vínculo de propiedad no tiene, además, primigeniamente un origen *moral* sino, como no podía ser de otra manera, *natural*, porque el hijo es un producto nacido del padre. Así lo entiende Aristóteles en un célebre párrafo de la *Ética a Nicómaco* sobre las formas de *amistad* (5). El vínculo paterno-filial es naturalmente asimétrico; su sentido predominante es del padre al hijo, y no al contrario. La amistad padres-hijos

sólo puede ser de reconocimiento de éstos hacia aquellos, y tiene un carácter similar al que se debe a los dioses, un carácter cuasi-sagrado (6).

Por tanto, el niño en Grecia es un minusválido físico, psíquico y moral que, como propiedad que sus padres —fundamentalmente el padre— deben gestionar prudente, respetuosa y eficazmente, tiene exclusivamente obligaciones de obediencia y respeto hacia todo aquello que éstos digan y decidan. Es una relación claramente paternalista. Es pues, impensable y contradictoria la expresión «menores con capacidad para decidir por sí mismos».

Lo cierto es que ésta ha sido la forma de entender el estatuto de menor y las relaciones paterno-filiales hasta el comienzo de la Modernidad. A partir del siglo XVI, a medida que se difundía progresivamente la consideración de los sujetos como seres con autonomía moral, y a los pacientes como capaces de decidir en lo relativo a su enfermedad, irá cambiando muy lentamente la consideración del menor como un ser totalmente incapaz. Valgan como ejemplo las interesantísimas reflexiones de John Locke acerca de los límites del ejercicio del poder paternal en su célebre *Segundo Tratado del gobierno civil* (1690) (7). Pero el proceso será lento, lo cual, por otra parte, no deja de tener su lógica, porque si es claro que un adulto es, mientras no se demuestre lo contrario, autónomo y capaz, en el caso del niño ello necesita mayores demostraciones.

LA TEORÍA NORTEAMERICANA SOBRE LA CAPACIDAD DE LOS MENORES

El desarrollo de la teoría norteamericana del consentimiento informado aplicada a los menores de edad tiene grandes similitudes con la evolución de la teoría general del consentimiento informado. Sin embargo posee algunas peculiaridades. Por ejemplo, así como durante las décadas de los sesenta y setenta el centro de gravedad de la teoría general del consentimiento giraba en torno a los criterios de información, sin embargo, en lo relativo a los menores, el eje de las discusiones ha sido siempre, desde su comienzo a mediados de los años cincuenta, el problema de si un menor tiene la capacidad suficiente para consentir, y en tal caso, cómo se compatibiliza tal cosa con la patria potestad. Veremos esta cuestión en tres apartados diferentes. En primer lugar analizaremos el desarrollo histórico del debate y los factores que influyeron en su evolución. En segundo lugar analizaremos alguna de las propuestas teóricas de análisis de la capacidad de los

menores en relación a los criterios y estándares de capacidad, y por último señalaremos la bibliografía más relevante sobre protocolos de evaluación.

La evolución histórica

Tres fueron quizás las cuestiones que canalizaron el debate sobre la capacidad de los menores en EE.UU. La primera fue la difusión en los ambientes jurídicos y médicos de los resultados de las investigaciones de la psicología evolutiva sobre las capacidades cognitivas y morales de los niños. La segunda el desarrollo de la teoría legal norteamericana al respecto. La tercera las discusiones en torno a la licitud ética de la participación de los niños en la investigación.

La psicología evolutiva del desarrollo cognitivo y moral

No se trata ahora de hacer una exposición exhaustiva ni de las teorías más relevantes al respecto ni de la penetración y desarrollo de éstas en los EE.UU. Lo único importante es señalar que desde mediados de la década de los cincuenta se produce en aquel país un importante auge de la psicología evolutiva del desarrollo cognitivo y moral, que tiene en la epistemología genética de Piaget su inspirador principal. Por aquel entonces comenzará la traducción sistemática al inglés de la mayoría de sus obras —salvo *El criterio moral en el niño*, que ya había conocido una traducción el mismo año en que Piaget lo publicó, en 1932 (8)—. Como consecuencia de este renovado interés por Piaget, durante la década de los sesenta y setenta se inician muchos trabajos de investigación en este campo. En el ámbito de la psicología del desarrollo moral va a ser sin duda Kholberg el más influyente de todos, ya desde el momento en que concluye en 1958 su tesis doctoral sobre «El desarrollo de las formas de razonamiento y elección entre los 10 y los 16 años» (9). Pero lo más importante es que todo ello va a ir influenciando notablemente, a medida que vaya siendo más y más conocido, tanto a médicos como a jueces y a propiciar una progresiva modificación de la forma de entender la capacidad de los niños.

Kholberg, a diferencia de Piaget, no estaba convencido de que el desarrollo moral pudiera darse por concluido entre los 10 y 12 años, de ahí que desde el primer momento se dirigiera a edades posteriores (10). Su propuesta es que el desarrollo moral pasa por 6 estadios diferentes en los cuales se da un progreso, un crecimiento. Kholberg es menos renuente que Piaget a establecer vínculos entre el desarrollo del razonamiento lógico y el moral.

Los 6 estadios de Kholberg se agrupan en 3 niveles distintos. El nivel *preconvencional* (estadios 1 y 2) representa la forma más primitiva de razonamiento moral. En él el individuo se somete a las reglas y convenciones sin comprender adecuadamente su significado ni su función, y las acata simplemente por la presión externa a que está sometido, para evitar ser castigado. El nivel *convencional* (estadios 3 y 4) se caracteriza porque el individuo se somete a las reglas y convenciones sociales porque las reconoce como tales y como importantes para mantener una convivencia pacífica y asegurar el bienestar colectivo. El nivel *posconvencional* (estadios 5 y 6) es aquel en el que el sujeto enjuicia las normas y convenciones sociales en función de los valores y principios morales que las sustentan, y por tanto las acata o las desobedece en función de su ajustamiento a éstos.

Kholberg ha sometido su teoría a sucesivas formulaciones para adaptarse tanto a los resultados de los estudios empíricos realizados como a las diversas y numerosas críticas que ha recibido. Lo más importante es que, al menos en lo que respecta al mundo occidental, las investigaciones por él realizadas sugieren que los niños menores de 9 años se encuentran, por lo general, en el estadio 1, y en el estadio 2 los de edades entre 9 y 11 ó 12 años. Por tanto, los niños menores de 12 años pertenecen en conjunto al nivel preconvencional del desarrollo moral. A partir de los 12 años se entra en el nivel convencional. El estadio 3 abarca de los 12 a los 16 años y el estadio 4 aparece progresivamente a partir de esta última edad. Lo cierto es que la mayoría de los adultos no sobrepasan nunca el nivel convencional del desarrollo moral. Sólo algunos, a partir de los 22-23 años, avanzan hacia niveles posconvencionales y demuestran un tipo de razonamiento compatible con el estadio 5. Muy pocos alcanzan el estadio 6 —tanto es así que el mismo Kholberg ha cuestionado la existencia de este último estadio—.

Desde finales de los setenta todas estas teorías del desarrollo cognitivo y moral comenzaron a intentar aplicarse —directa o indirectamente— a la toma de decisiones sanitarias. El objetivo era precisamente evaluar el grado de capacidad de los niños y adolescentes para dar su consentimiento a las intervenciones médicas. Uno de los estudios más citados a este respecto es el publicado por Weithorn y Campbell en 1982 (11). En él analizaban la capacidad de 96 sujetos de cuatro edades distintas (9, 14, 18 y 21 años) usando una técnica típica de este tipo de los estudios de psicología del desarrollo moral: 4 dilemas morales hipotéticos que implicaban decisiones sanitarias (diabetes, depresión, epilepsia y enuresis), a los que seguía una encuesta que

era evaluada mediante un sistema de puntuaciones. La hipótesis de partida era que los individuos de 14 años no se diferenciarían significativamente de los de 18 ó 21 en cuanto a su grado de capacidad, cosa que sí sucedería con los de 9. Los resultados del estudio parecían confirmarla totalmente.

La preocupación por la capacidad de los adolescentes para la toma de decisiones sanitarias va a ser una constante en la literatura norteamericana desde los albores de los ochenta. Hay varios motivos para ello, pero quizás el más relevante tiene que ver con la evolución de la teoría legal sobre estas cuestiones, que veremos a continuación. Sin embargo, una cosa puede decirse ya claramente: la vieja idea de que los menores de edad carecen por completo de autonomía personal y son por tanto incapaces de tomar decisiones sanitarias entró en crisis a partir de los años 60. Las investigaciones de la psicología evolutiva parecen haber concluido que muchos adolescentes y preadolescentes, o sea, más o menos a partir de los 13 ó 14 años, poseen un grado de desarrollo cognitivo y moral suficiente para tomar ese tipo de decisiones personales. Evidentemente todo esto influyó enormemente en el desarrollo de la teoría del consentimiento informado en pediatría en todos sus aspectos.

La evolución de la teoría legal norteamericana sobre la capacidad de los menores para consentir

El planteamiento tradicional de la incapacidad presunta de todo menor ha ido modificándose a lo largo de la segunda mitad del siglo XX (12).

Ciertamente ya desde mucho antes —desde el siglo XVIII— ha existido en el sistema jurídico angloamericano la figura del "menor emancipado" (13). Todos los «menores emancipados» se consideran legalmente capaces para emitir un consentimiento válido, y no se requiere permiso paterno para iniciarles un tratamiento.

Sin embargo, la consideración de que los *menores no emancipados* podían quizás también ser capaces para decidir es mucho más tardía. Todavía en 1979 el Juez Burger, en la sentencia del caso *Parham v. JR.*, que trataba del internamiento obligatorio de un menor en un hospital psiquiátrico, afirmaba: «La concepción legal de la familia descansa en la presunción de que los padres tienen lo que a sus hijos falta en madurez, experiencia y capacidad para juzgar acerca de las difíciles decisiones de la vida...». Pero ya antes otros jueces habían comenzado a cuestionar este planteamiento. En 1972, el Juez Douglas, en su voto discrepante de la sentencia del caso *Winsconsin v. Yoder*, que juzgaba el derecho de unos padres Amish de sacar a su hijo, a pesar de su

oposición, de la escuela pública por considerar que perjudicaba su educación religiosa, ya había afirmado que «la madurez intelectual y moral del niño de 14 años se aproxima a la del adulto». Y para defenderlo citaba a Piaget y a Kohlberg entre otros.

En 1959, la ONU había aprobado la Carta de Derechos del Niño y la conciencia general sobre los derechos de los ciudadanos habían culminado en 1973 en la primera Carta de los Derechos de los Pacientes. La consideración de que los menores de edad, y sobre todo los adolescentes, también podían ser tenidos por pacientes con derechos había empezado a calar en la sociedad norteamericana. Es por ello que a lo largo de la década de los setenta muchos Estados norteamericanos habían comenzado a promulgar leyes estatales sobre el tratamiento de menores (*Minor Treatment Statutes*) (14). Estas leyes, en general, consideraban que los menores por encima de 14 ó 16 años —según el Estado— podían ser capaces para decidir determinadas cuestiones sanitarias, como el acceso a servicios de planificación familiar, el aborto, tratamiento de ETS, desintoxicación de drogas o alcoholismo, etc. sin el conocimiento y/o consentimiento de los padres (15). Obviamente sería el Estado el que pagaría esas atenciones médicas para evitar que llegara a conocimiento de la familia.

Sin embargo el propio discurrir de los acontecimientos hizo que, poco a poco, el planteamiento de fondo de las leyes estatales se transmitiera a las decisiones judiciales y se difundiera a todo tipo de tratamientos sanitarios. A comienzos de la década de los ochenta ya era mayoritariamente aceptada entre los jueces la doctrina del *menor maduro*, que aunque ya se había planteado en casos de fechas tan lejanas como 1941 (*Bonner v. Moran*) o, sobre todo, 1956 (*Lacey v. Laird*), había tenido poco reconocimiento hasta entonces. Esta doctrina afirma que aquellos menores que sean capaces de comprender la naturaleza y las consecuencias del tratamiento ofrecido son considerados como lo suficientemente maduros para consentir o rechazar un tratamiento. Por tanto un médico no puede ser acusado de negligencia profesional por tratar a un menor sin consentimiento o conocimiento de sus padres, si puede demostrarse que éste es "maduro".

Ahora bien, la doctrina del *menor maduro* ha sido aplicada con restricciones. En concreto con dos: una referida a la edad, otra al tipo de decisión.

Al parecer no ha existido hasta la fecha ningún juez que haya reconocido como "maduros" a menores de catorce años (16). Según Sigman y O'Connor, algunos jueces han aplicado la "regla de los siete", y afirmado que ni entre los 0 y los 7 años ni entre los 7 y los 14

años el menor es presumiblemente capaz de tomar decisiones, cosa que si sucede a partir de tal edad. Y para fundamentarlo se apoyan precisamente en las investigaciones de la psicología evolutiva a que antes nos hemos referido.

Parece que los jueces admiten que el personal sanitario aplique de forma presunta la doctrina del *menor maduro* para aquellas decisiones de bajo riesgo y gran beneficio. Sin embargo, tradicionalmente no la han considerado aplicable para decisiones de alto riesgo, como es la supresión de medidas terapéuticas de soporte vital (17). Sólo desde hace muy poco —1989, Tribunal Supremo del Estado de Illinois— se ha considerado aplicable la regla del *menor maduro* a este tipo de cuestiones, y se ha permitido al menor decidir al respecto (18). Pero con dos matices: uno que el juez tiene que aprobar explícitamente el que el menor tenga capacidad de decidir, por lo que no se admite que los sanitarios extiendan presuntivamente la norma sin consultar con los jueces, otro, que los padres estén de acuerdo con esa decisión. Esto último puede parecer que limita la efectividad real de la doctrina del *menor maduro*. Sin embargo, en realidad lo que hace es precisamente invertir los términos en los que con frecuencia se han planteado estas cuestiones: son los padres los que *consienten* y los que retienen el poder decisorio, pero se precisa la conformidad del menor. Ahora es el *menor maduro* el que *consiente* y el que retiene el poder decisorio, pero se precisa la conformidad de los padres. Si no hay acuerdo, es el Tribunal el que tiene la última palabra.

El impacto de la doctrina del menor maduro ha sido tal que algunos Estados (5 en 1982) han reformulado sus leyes estatales, limitadas a determinados tratamientos médicos, para ampliarlas a todo tipo de intervenciones médicas (19).

La reflexión ética sobre la participación de los menores en la investigación

El Código de Nüremberg no hacía referencia alguna a los problemas de la participación de los niños de forma directa. Sin embargo, al exigir capacidad legal para dar el consentimiento, indirectamente excluía a los menores de la investigación. La Declaración de Helsinki intentó solventar este problema otorgando a los padres, tutores o representantes legales la potestad para consentir en lugar del menor (*proxy consent*) (20). Sin embargo, este esquema tan limitado planteaba problemas importantes.

La investigación con niños no fue precisamente ajena a la gran crisis sobre la ética de la investigación que

se desató en EE.UU. en la década de los sesenta y setenta. De hecho uno de los casos más famosos que motivaron aquella crisis fue un experimento con niños: el que Saul Krugman et al realizaban en la internado especial para niños deficientes de Willowbrook, en Nueva York. Dicha investigación fue esencial para el descubrimiento de la existencia de dos virus distintos de la Hepatitis infecciosa, el A y el B, y para el conocimiento de las diferentes formas de transmisión de uno y otro. La polémica se desató cuando en 1971 se denunció que el experimento, que llevaba en marcha desde 1958, requería el contagio de la hepatitis a los niños en condiciones controladas, de forma deliberada (21). Krugman se defendió diciendo que había obtenido el consentimiento de los padres para ello. Lo que motivó que se iniciara a partir de entonces una gran discusión sobre la licitud ética de tal tipo de consentimiento en los casos de investigación y experimentación en niños, sobre todo en la que no tiene beneficio terapéutico directo para ellos.

Los dos autores que capitalizaron dicha discusión entre 1974 y 1977 fueron dos "pesos pesados" de la bioética norteamericana del momento: Richard McCormick y Paul Ramsey. La polémica se desató cuando McCormick criticó la postura que a este respecto mantenía Ramsey en su famoso libro de 1970 *"The Patient as Person"*, y se canalizó fundamentalmente a través de las páginas del *Hastings Center Report* (22). La posición fundamental de Ramsey era que la participación de los niños en la investigación era inaceptable y el consentimiento de los padres inválido. Por su parte, McCormick pensaba que el consentimiento paterno era válido porque, si el niño fuera capaz, sin duda alguna sería consciente del deber que tenemos de colaborar al bien común, al beneficio no sólo personal, sino de la colectividad, y por tanto consentiría, sobre todo si el riesgo era pequeño. Los matices de la discusión no nos interesan ahora. Lo que importa resaltar ahora es que ambos partían de la firme convicción de que los menores no eran seres con autonomía moral, y por tanto eran *de iure* y *de facto* incapaces para tomar decisiones al respecto. Ciertamente la posición de McCormick tenía algunas fisuras en este planteamiento, que podrían desembocar en una aceptación de la tesis contraria. Pero la posición inicial, y la que ambos mantuvieron hasta el final era la que hemos dicho, y parecía por aquel entonces seguía siendo la mayoritaria entre investigadores y eticistas.

Pero las cosas no eran tan claras. La ética y la legislación sobre investigación no podía permanecer al margen de los cambios sociales y legales que, sobre la capacidad de los menores, acontecían a su alrededor. Por eso no es de extrañar que, cuando en 1974 el Congre-

so norteamericano creó la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (en adelante la National Commission), para intentar dar salida a la crisis ética y legislativa de la investigación, encomendara a sus miembros específicamente el «determinar la naturaleza del consentimiento obtenido de los menores o de sus representantes legales antes de que tales personas se impliquen en una investigación (...), [y] la capacidad y libertad de las personas para tomar decisiones a favor o en contra de la participación en esa investigación» (23).

A finales de 1977 la National Commission hizo público un informe sobre esta cuestión titulado *Research Involving Children* (24). En él se contenían 10 Recomendaciones. Cuatro conceptos sugeridos en esas Recomendaciones eran novedosos y han sido posteriormente muy influyentes: los de «riesgo mínimo» y «riesgo mayor del mínimo» por un lado, y los de «asentimiento» y «permiso» por otro. Para nosotros los más interesantes ahora son los dos últimos (25). Ambos términos lo que hacen es sustituir a los de «consentimiento» y «consentimiento por poderes» (*proxy consent*), que la Comisión quiso deliberadamente evitar. Para la Comisión el término «consentimiento» debía reservarse para aquellos sujetos que son plenamente capaces de decidir, cosa que no se admitía en los menores. Por otra, teniendo en mente la polémica Ramsey-McCormick, se pensaba que el término «permiso» podía sugerir más adecuadamente que son los propios padres los que deciden como tales buscando el mayor beneficio de sus hijos, haciendo uso de su patria potestad, no como «sustitutos» (*proxies*) que tratan de decidir lo que sus hijos hubieran decidido si fueran capaces.

Cuando los Comisionados empezaron a discutir el problema del consentimiento informado de los niños para la participación en investigación, la tesis inicialmente mayoritaria, defendida vehementemente por Robert Cooke —Presidente del Colegio de Médicos de Pennsylvania— era que, en realidad, tal problema no existía porque los menores no eran de ninguna manera seres autónomos salvo, quizás, en las últimas etapas de la adolescencia, y aún así de forma dudosa. Todo debía reducirse pues a la manera de diseñar mecanismos de protección efectivos —como una familia bien estructurada— de aquellos que no podían decidir por sí mismos. Sin embargo, una profesora de Derecho de la Universidad de Georgetown, Patricia King, pronto señaló que tales afirmaciones eran cuestionables, y que la doctrina del *menor maduro*, que por aquel entonces comenzaba su auge en el entorno judicial, sostenía precisamente que los menores que puedan ser calificados de tal manera debían ser tratados casi como adultos, y

que su consentimiento era válido porque eran capaces, aunque no vivieran en una familia bien estructurada. De la síntesis de ambas posturas surgió la idea intermedia que sustenta la noción de «asentimiento», que es la de que algunos menores pueden tener una cierta autonomía, aunque nunca igual a la de un adulto. Así, la Comisión decidió que los menores por encima de los 7 años debían de dar su «asentimiento» antes de poder ser incluidos en un ensayo clínico o investigación. Por otra parte, si un menor de cualquier edad rechazaba su participación en la misma, ésta debía ser aceptada siempre y cuando no estuviera en juego un beneficio terapéutico claro y no obtenible de otra manera.

El *Department of Health & Human Services* (DHHS) no aceptó la propuesta de los 7 años como medida, y en la reforma final de la legislación sobre investigación con niños (1983) —para cuya inspiración se había convocado la National Commission— la fijación de la edad se dejó al arbitrio de los Comités Éticos de Investigación (*Institutional Review Boards-IRBs*).

Pero el concepto de «asentimiento» resultaba muy paradójico: el menor de 7 años puede *disentir*, y su disenso es vinculante para todo el mundo, pero no puede *asentir* de ningún modo válido; por el contrario, el mayor de 7 años puede tanto *asentir* como *disentir* válidamente. Sin embargo, ninguno de los dos puede *consentir*. Pero entonces ¿qué estatuto jurídico y ético tiene el *asentimiento*? Es decir, si en última instancia quien tiene siempre que *dar el permiso* es el padre, tutor o representante legal, ¿de qué sirve el *asentimiento* del mayor de 7 años? Y por otra parte, ¿por qué en cambio se considera al menor capaz a cualquier edad para *disentir* válidamente, es decir de forma ética y jurídicamente relevante?

Ello no quiere decir que el término *asentimiento* no encerrara su parte de verdad. Y es que quizás el consentimiento informado en los menores tiene sus peculiaridades propias, que lo hacen diferente al de los adultos, y que no pueden reducirse al problema de la capacidad. Este es seguramente el verdadero motivo que impulsó a la Comisión a usar la palabra *asentimiento*. Por otra parte la diferente relevancia atribuida al *asentimiento* y al *disentimiento* parecen estar motivadas por la convicción de que implican decisiones de complejidad y consecuencias diferentes; algo que ha tenido mucha relevancia en la discusión sobre la capacidad de los menores.

Así, los inconvenientes del término han ido pareciendo progresivamente mayores que sus ventajas, y por eso los códigos de ética de la investigación y las legislaciones de los diversos países más recientes han tendido a ir suprimiéndolo y a reintroducir las nociones de *consentimiento* y *consentimiento por poderes* o de re-

presentación (proxy consent), estableciendo en qué situaciones basta sólo con el primero y en cuáles —más frecuentemente— se requieren los dos (26). En cambio sí se han generalizado dos cuestiones importantísimas. Una, la convicción de que la dignidad de los menores de edad, independientemente de su edad y de su capacidad, exige que siempre se les informe de todo en un lenguaje apropiado para ellos y que se les involucre en la toma de decisiones en la medida de lo posible. Otra que el rechazo a la participación en proyectos de investigación es una decisión que requiere un nivel de capacidad muy bajo para poder tomarla. En la práctica esto quiere decir que por norma general el menor, de cualquier edad, tiene derecho al veto. Pero aquí hay una excepción: la participación en algunos proyectos de investigación tiene como contrapartida la obtención de un beneficio terapéutico potencial que no es posible obtener de otra forma. Esto quiere decir que el rechazo a este tipo de investigación es ya una decisión más compleja y muchos menores no tendrán suficiente capacidad para tomarla.

Los criterios, estándares y protocolos de capacidad en menores

Es sorprendente que, a pesar de todo lo que hemos ido viendo, la reflexión de la bioética norteamericana sobre las cuestiones de capacidad de los menores para decidir en cuestiones asistenciales sea tan escasa. Quizás se deba a que si las conclusiones sobre la capacidad de los adultos distan mucho de ser definitivas se estime poco prudente ponerse a trabajar sobre el mucho más resbaladizo terreno del menor. Sólo nos detendremos aquí en la propuesta de dos prestigiosos bioeticistas: Allen E. Buchanan y Dan W. Brock (27).

Allen E. Buchanan, Dan W. Brock y Deciding for Others

Allen E. Buchanan y Dan W. Brock publicaron en 1989 su libro «Deciding for Others. The ethics of surrogates

Tabla I. Los criterios de capacidad de Buchanan y Brock.

1. **Comprensión y comunicación**
 - Habilidades intelectuales o cognitivas.
 - Aptitudes lingüísticas y conceptuales para recibir, procesar y emitir información.
 - Aptitudes proyectivas.
 - Imaginación suficiente para vislumbrar cómo valoraría determinados estados físicos o mentales como resultado posible de determinadas situaciones o decisiones.
 - Experiencia vital relevante como sustrato.
 - Posibilidades comunicativas.
 - Lenguaje hablado, escrito o gestual suficiente.
2. **Razonamiento y deliberación.**
 - Aptitudes para el razonamiento probabilístico.
 - Aptitudes para la evaluación de alternativas.
 - Aptitudes para sopesar adecuadamente las consecuencias posibles a corto, medio y largo plazo.
3. **Escala de valores.**
 - Posesión de una escala de valores o de una concepción de "lo bueno".
 - Estables, consistentes y asumidas como propias.

decision - making» (28). El tema principal de esta obra tan importante de la bibliografía norteamericana es el de la ética de las decisiones sustitutivas o de representación. Por eso, lógicamente, los autores dedicaron el primero de los siete capítulos a una extensa revisión de los problemas planteados por las evaluaciones de capacidad.

Hay que señalar que tanto Buchanan como Brock habían formado parte del "staff" de la *President's Commission* y se habían dedicado, de forma muy particular, precisamente a las cuestiones de capacidad y decisión sustitutiva en adultos. De hecho, muy probablemente, muchas de las aportaciones de la Comisión en este campo son fruto directo del trabajo de estos dos autores. Tanto es así que en su libro comienzan por afirmar que los criterios de capacidad son tres, los mismos que definió la Comisión. Pero según ellos, los contenidos de estos criterios son complejos, y precisan ser concretados ahora con mayor extensión con que lo hizo la *President's Commission* (tabla I). Por lo demás sus estándares de capacidad siguen la teoría de

Tabla II. Los Estándares de Capacidad de Buchanan y Brock.

Decisión del Paciente (ejemplo)	Balance riesgo/beneficio (médico o familia) Balance r/b	Estándar de capacidad requerido	Fundamento para creer que la decisión promueve el bienestar
Consentimiento para punción lumbar ante sospecha de meningitis.	Balance Neto mejor que en las alternativas posibles.	Bajo o mínimo	Fundamentalmente el balance r/b realizado por los otros (médico, fam.)
Consentimiento para mastectomía en cáncer de mama.	Balance Neto similar al de otras alternativas posibles	Moderado o medio	Tanto el balance r/b realizado por otros como la opinión del paciente
Rechazo de una apendicectomía simple	Balance Neto peor que el de otras alternativas	Máximo o alto	Fundamentalmente la opinión del paciente

Balance r/b: balance riesgo/beneficio.

la Escala Móvil (tabla II), cuyo impulsor principal es Drane. En el capítulo quinto del libro se plantean el problema de aplicar este armazón teórico a los menores.

A) El cumplimiento de los criterios de capacidad.

Para evaluar qué grado de satisfacción de los tres grandes criterios de capacidad pueden tener los menores se apoyan en un trabajo de psicología evolutiva publicado en 1978 por T. Grisso y L. Vierling (29).

Respecto a la comprensión de información dicen que se poseen pocos datos sobre la forma en la que los menores comprenden las informaciones y los conceptos implicados en la toma de decisiones sanitarias. Posiblemente ello depende en buena medida de la habilidad del informador para hacerse inteligible y, sobre todo, de la capacidad para referir las cuestiones relevantes no de modo técnico sino en relación a las consecuencias vitales que pueden tener para el menor. Pero nada de esto impide pensar que el menor está potencialmente capacitado para comprender la mayor parte de las cuestiones, aun en edades muy pequeñas.

Más difícil les parece el requisito de razonamiento y deliberación. Aquí, apoyándose en la psicología evolutiva, y sobre todo en Piaget, concluyen —como otros autores que hemos visto— que por debajo de los 12 años las capacidades en este sentido están muy limitadas, y que entre los 12 y los 14 años se desarrollan hasta hacerse muy similar al del adulto.

La presencia de una escala de valores estable y contrastada es un requisito cuyo cumplimiento también presenta problemas. Aunque entre los 7 y los 13 años se produzca una evolución muy significativa del proceso de razonamiento moral —sorprendentemente no citan a Kohlberg—, todavía tienen una limitación muy importante: son casi incapaces de anticipar su futuro. Ello les lleva a desconfiar de que se pueda hablar de una escala de valores estable antes de los 14 años de edad, aunque evidentemente esto está sujeto a considerables variaciones individuales.

La conclusión final de la evaluación de los criterios de capacidad es que, como criterio general, resulta difícil que los menores de 14 ó 15 años los cumplan de manera satisfactoria. Y a ello se añade un segundo motivo: por debajo de esa edad los menores no son capaces de mantener decisiones independientes de las de las figuras que para ellos tiene autoridad; esto es, la *voluntariedad* de su consentimiento es dudosa. Por todo ello, concluyen, con Grisso y Vierling, que por debajo de los 14-15 años es muy cuestionable que los menores tengan capacidad suficiente para dar un consentimiento válido.

B) Estándares de capacidad y conclusiones.

Buchanan y Brock entienden que su propuesta de Escala Móvil de capacidad es aplicable exactamente de la misma forma a los adultos que a los niños. Ahora bien, la consideración de las consecuencias de las decisiones es si cabe más rigurosa. Para tomar decisiones con un balance riesgo/beneficio muy alto un menor debe de demostrar un grado de capacidad muy elevado. Y aun así, y esto es lo más importante, hay que tener en cuenta la opinión de los padres. Las conclusiones finales de los autores son las siguientes:

1. La presunción general de incapacidad que el Derecho norteamericano ha mantenido respecto a los menores de edad es indefendible.
2. Solamente por debajo de los 9 años pueden seguir considerando como consistente esa presunción. Son los padres los que en tales casos tienen el poder decisorio.
3. Por encima de los 14-15 años la presunción respecto al menor debe ser la de su capacidad. En tal caso puede tomar decisiones por sí mismo, y el poder decisorio de los padres es prácticamente nulo.
4. Entre los 9 y 14-15 años la presunción de capacidad es dudosa y debe de ser verificada en cada caso. El poder decisorio en tal caso es compartido entre el menor y los padres, aunque es ligeramente superior en estos últimos.
5. La participación de un menor en el proceso de toma de decisiones debe ser voluntaria. Ningún menor, sea cual sea su capacidad, debe ser obligado a ello.
6. En los casos de desacuerdo entre padres e hijos capaces hay que, en primer lugar, asegurar la capacidad del menor, en segundo lugar buscar las raíces del conflicto para ver si puede resolverse y en tercer lugar actuar como mediador. Si la capacidad del menor es incontestable el médico debe de intentar apoyar su posición en la medida de lo posible, y buscar otras instancias que puedan ayudar a la resolución del enfrentamiento.

Los protocolos de evaluación de la capacidad de los menores

Si es escasa la literatura norteamericana sobre los criterios y estándares de capacidad en menores podemos decir que la literatura sobre la forma concreta de evaluarla en la práctica es nula. Desde luego no conocemos ningún trabajo publicado al respecto. Sí van existiendo en cambio algunos trabajos en los que se hacen

recomendaciones a los pediatras sobre la forma de implicar a los menores en la toma de decisiones.

Uno de ellos es el de King y Cross (30). Este trabajo es interesante porque, tomando como punto de partida un caso clínico, empieza por establecer que las variables que influyen en la capacidad de un menor son cuatro: capacidad de razonamiento, grado de comprensión, voluntariedad, y naturaleza de la decisión. Como se ve son los mismos factores en los que hemos venido insistiendo. A continuación, los autores realizan una serie de recomendaciones sobre la forma en que hay que ir implicando al menor en el proceso de toma de decisiones. Dicha implicación debe de ser progresiva, mayor cuanto más edad tenga el menor, y coordinada con la participación de los padres en el proceso. De esta forma se garantiza el proceso de aprendizaje del ejercicio de la autonomía y se minimizan los conflictos.

El artículo de Leikin también comienza por ser interesante por los mismos motivos que el de King y Cross (31). Las variables de la capacidad son básicamente las mismas, aunque en este caso, dado el título del artículo, la naturaleza de la decisión se sustituye por la «comprensión de la muerte y sentimientos morales hacia ella». A continuación, el autor elabora una serie de recomendaciones que, aunque se dirijan a situaciones bastante más conflictivas que las del artículo anterior, como son las de retirada de medidas de soporte vital, en buena medida son convergentes con aquellas. El artículo de Koocher y DeMasso es muy similar a los dos anteriores en su planteamiento pero citando esta vez a Piaget con protusión (32). Un planteamiento diferente tiene el artículo de Tsai et al (33). Consiste en una serie de árboles de toma de decisiones con menores en las que las variables a considerar son el grado de urgencia de la situación clínica, la capacidad del menor y la posibilidad de decisión sustitutiva.

LA CAPACIDAD DE LOS MENORES PARA CONSENTIR VÁLIDAMENTE EN EL DERECHO ESPAÑOL

La evolución histórica de la cuestión que nos ocupa es paralela en nuestro país, en la mayoría de los sentidos, a la del resto de las sociedades occidentales. Sólo la peculiaridad de la situación política española durante más de un tercio del presente siglo ha retrasado una transformación que era inevitable. Pero la Constitución española de 1978 vino a establecer un marco diferente, político y jurídico, que ha propiciado un replanteamiento acelerado de la tradicional visión del menor como incapaz. Además, al elenco de derechos funda-

mentales de todos los españoles —menores incluidos— constitucionalmente establecidos ha ido añadiéndose la adhesión de España a diferentes convenciones y pactos internacionales que aseguran la protección de los derechos del menor (34).

En cualquier caso, tradicionalmente en el Derecho español se han distinguido dos tipos, aspectos o formas de la "capacidad". A una se la llama capacidad jurídica, a la otra capacidad de obrar (35).

Para De Castro la capacidad jurídica es la «cualidad de la persona de ser titular de las distintas relaciones jurídicas que le afectan» (36). En el mismo sentido, Díez-Picazo y Gullón afirman que «la capacidad jurídica es la aptitud o idoneidad para ser titular de derechos y obligaciones»; es, por tanto, «un atributo o cualidad esencial [de las personas], reflejo de su dignidad» (37). Se trata pues de una capacidad *estática*, no modificable por las condiciones empíricas del individuo, *igual* para todos los que reconocemos como personas, y *sin limitaciones* de ningún tipo.

Cuando hablamos de la capacidad del menor para consentir no es de la capacidad jurídica de la que hablamos, porque esta indudablemente la posee. De lo que hablamos es de la capacidad de obrar. Según Díez-Picazo y Gullón, ésta es «la aptitud o idoneidad para realizar eficazmente actos jurídicos, o, en otros términos, la capacidad para adquirir o ejercitar derechos y asumir obligaciones» (38). No se trata por tanto ahora de quién es *titular* de los derechos, porque esto lo define la capacidad jurídica, sino de si ese alguien es apto para *ejercerlos*, esto es, para ser *actor* de los mismos. Con ello se asume, por tanto, que no todas las personas tienen ineludiblemente *capacidad de obrar*. Se trata entonces de una capacidad *dinámica*, en tanto que sujeta potencialmente a cambios según las condiciones empíricas del individuo, *no igual* para todos los sujetos, y en la que se reconoce la potencial existencia de *limitaciones* en su disfrute por parte de una persona.

La capacidad de obrar requiere que la persona mueva su *inteligencia* y su *voluntad* en la esfera jurídica para gobernarse por sí misma y ejercitar sus derechos y obligaciones. «Y como estas condiciones no existen en todos los hombres, ni siempre en el mismo grado, la ley niega unas veces en absoluto esa capacidad, y otras la limita y condiciona» (39). De ello se deduce que la capacidad de obrar puede ser a su vez de dos tipos.

Por una parte se habla de *capacidad de obrar de hecho* o *capacidad de obrar natural*, que hace referencia a las condiciones empíricas reales (inteligencia y voluntad) en que se encuentra una persona para ejercer sus derechos. La capacidad de hecho es siempre una condición necesaria, aunque no suficiente, para que

un acto sea válido desde el punto de vista legal. Por otra parte hablamos de *capacidad de obrar de derecho* o *capacidad de obrar legal* para hacer referencia a las limitaciones que el Derecho establece *a priori* al ejercicio por las personas de sus derechos, independientemente de su grado de capacidad de obrar de hecho. Las limitaciones más importantes vienen establecidas por la noción de estado civil y sobre todo por la idea de la mayor edad. A las personas mayores de edad y a los menores emancipados el Derecho les presume plena capacidad de obrar de hecho y les concede, como norma general, plena capacidad de obrar de derecho. A los menores de edad no emancipados, el Derecho no les presume plena capacidad de obrar de hecho y, por tanto, les limita —que no anula— en algunos aspectos —que no en todos— el reconocimiento de su capacidad de obrar legal (40).

Por tanto, la validez jurídica de un acto, depende de:

1. Si el sujeto tiene capacidad de obrar de hecho.
2. Si tiene capacidad de obrar legal.

En relación a las decisiones sanitarias de los menores, hay que decir que, para nuestro Ordenamiento, existe un pleno reconocimiento de la capacidad legal de obrar del menor cuando se trata del ejercicio de derechos fundamentales de la persona, entre los que se encuentran: la vida, la salud y la libertad. La única condición es que muestre suficiente capacidad de obrar de hecho. En tales casos, es el menor el que debe decidir, tal y como establece el artículo 162.1º Cc. Dicho artículo exceptúa de la representación legal por patria potestad «los actos relativos a *derechos de la personalidad* u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo» (41). Además, el artículo 3.1 de la *Ley Orgánica de protección civil del derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen* (1982) dice textualmente que «el consentimiento de los menores e incapaces deberá prestarse por ellos mismos si sus condiciones de madurez lo permiten, de acuerdo con la legislación civil». Y sobre todo hay que tener en cuenta la *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero de 1996, de Protección Jurídica del Menor; de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil*, que supone un espaldarazo a los derechos del menor, y la consideración de su capacidad legal de decisión en relación al ejercicio de sus derechos fundamentales. En caso de que el menor no tenga suficiente capacidad de hecho para decidir es a sus padres o a sus representantes legales a quien corresponde hacerlo.

Las interpretaciones doctrinales de la relación entre el consentimiento informado del menor no emancipado y esta orientación de la legislación civil han sido

variadas, aunque en general conformes. Por ejemplo, Bueno Arús insiste en que «la capacidad para adoptar tal decisión (acceder o no a sistemas de planificación familiar) corresponde, no sólo a quien tenga capacidad jurídica y de obrar plena, sino también, por tratarse de actos relativos a derechos de la personalidad, a menores no emancipados de acuerdo con sus condiciones de madurez» (42).

Puede decirse por ello que, como norma general, salvo en aquellos actos médicos afectados por regulaciones especiales (trasplantes, investigación, etc) en las que son estas últimas las que deben ser aplicadas, los menores tienen derecho a ser informados y a que se les pida el consentimiento para procedimientos de este tipo, consentimiento que será válido —y por tanto vinculante— cuando muestren un grado suficiente de madurez y autogobierno para otorgarlo. Y, además, como dice Jorge Barreno:

«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 aquélla (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 éste —aunque sea menor de edad— si puede comprender el alcance del acto al que se va a someter y reúne las condiciones de madurez suficientes para consentir» (43).

Y dado que el derecho a consentir es correlativo del derecho a rechazar, los menores no emancipados pueden rechazar legítimamente un tratamiento cuando «dispongan de la capacidad natural de comprensión y juicio sobre su circunstancia concreta» (44).

El problema estriba, obviamente, en la forma de verificar el estándar de cumplimiento "suficiente" de esos criterios de capacidad tan amplios e inespecíficos que marca nuestro Ordenamiento: *inteligencia y voluntad*. Y al respecto hay que decir que no existen protocolos específicos consensuados para realizar tal valoración. Es evidente que los forenses realizan tales evaluaciones, pero no existen normas definidas con claridad. Se trata pues de una cuestión abierta, en la que los propios pediatras que se encargan del cuidado de los menores tienen mucho que decir, ya que es a ellos —y no al psicólogo o al psiquiatra— a quien corresponde en primer lugar evaluar la capacidad de sus pacientes. De todas formas parece sensato que los propios padres deberían de participar también en ese proceso de evaluación de la capacidad de sus hijos. En última instancia puede seguirse la vía judicial en caso de duda, pero

debería ser la última solución. Los Comités Asistenciales de Ética pueden ser una buena instancia intermedia que asesore en la evaluación de la capacidad de un menor para decidir y que medie en el no raro conflicto entre los sanitarios, los menores presumiblemente capaces y sus progenitores.

CONCLUSIONES

Tanto las conclusiones obtenidas de la revisión de la Bioética y del Derecho norteamericano, como de la evolución de nuestro Ordenamiento jurídico, permiten obtener las siguientes conclusiones:

- a. La tradicional afirmación de que los menores son, por definición, incapaces para tomar decisiones sanitarias en cuestiones que les afecten, carece actualmente de base ética y jurídica.
- b. Resulta urgente consensuar en nuestro país criterios, estándares y protocolos de evaluación de la capacidad de los menores que permitan a los clínicos estimar en cada caso concreto si pueden y deben permitir que sus pacientes tomen decisiones sanitarias o si deben otorgar tal potestad a sus padres o representantes legales.
- c. Una cosa importante a tener en cuenta es que el respeto a la dignidad del menor, cualquiera que sea su edad o grado de capacidad, obliga al sanitario a informarle, con la mayor extensión posible y de una forma comprensible para él, de todo lo relativo al proceso de diagnóstico y tratamiento de su enfermedad y, en la medida que se pueda, a involucrarle en el proceso de toma de decisiones.
- d. La capacidad de cada menor para tomar decisiones debe evaluarse individualmente. No obstante,

los hallazgos de la psicología evolutiva permiten decir, como orientación general, que los menores de 12 años sí pueden ser considerados en principio incapaces para tomar decisiones y son los que ostentan la patria potestad o sus representantes los que deben tomar las decisiones por ellos. Por el contrario, por encima de los 14 años, la presunción inicial debe ser la de la capacidad del menor para decidir. Entre los 12 y 14 años debe valorarse cada caso de forma específica y no pueden darse orientaciones generales.

- e. En cualquier caso, ningún menor, independientemente de su edad y grado de capacidad, puede ser obligado a participar activamente en un proceso de toma de decisiones. Los padres pueden tomar todas las decisiones en su lugar si él no desea asumir esa responsabilidad, aunque si el menor muestra capacidad suficiente es él personalmente quien en última instancia debe aceptar o rechazar las decisiones de sus padres, pues el consentimiento no puede sustituirse cuando la persona es capaz.
- f. En caso de conflicto abierto entre un menor capaz y sus padres la primera tarea del sanitario es asegurarse con detalle de la capacidad del menor, a continuación buscar las causas del conflicto por si pueden ser solucionadas y llegarse a acuerdos aceptables para las dos partes. Si el conflicto resulta irresoluble y es imposible llegar a acuerdos puede intentarse la mediación del Comité Asistencial de Ética del Hospital. Si también ello resulta infructuoso y la decisión en liza tiene trascendencia sanitaria habrá que ponerse en contacto con la Administración de justicia para que decida sobre la capacidad de hecho del menor.

BIBLIOGRAFÍA Y NOTAS

1. Simón Lorda P. El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias. *MEDIFAM* 1995;5(5):264-71.
2. White BC. *Competence to Consent*. Washington DC: Georgetown Univ. Press; 1994.
3. Gracia D. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: EUEDEMA; 1989:31-5.
4. Aristóteles. *Retórica*. II, 12. Traducción y notas por Francisco P. de Samaranch. Madrid: Aguilar, s.f.
Aristóteles. *Ética a Nicómaco*. Libro VI, 1 142a. 6ª ed. Traducción de Julián Marias y María Araújo. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales; 1994.
5. Aristóteles. *Ética a Nicómaco*. Op. Cit. Libro VIII, 1161b.
6. Aristóteles. *Ética a Nicómaco* Op. Cit. Libro VIII, 1162a.
7. Locke J. *Ensayo sobre el gobierno civil*. Barcelona: Orbis; 1983:51-63.
8. Piaget J. *El criterio moral en el niño*. 4ª ed. Barcelona: Fontanella; 1983.
9. Pérez-Delgado E, García-Ros R, eds. *La psicología del desarrollo moral*. Madrid: Siglo XXI; 1991.
Díaz-Aguado MJ, Medrano C. *Educación y razonamiento moral*. Bilbao: Mensajero; 1994.
Delval J, Enesco L. *Moral, desarrollo y educación*. Madrid: Anaya; 1994.
10. Kohlberg L. *Psicología del desarrollo moral*. Bilbao: DDB; 1992. Corresponde al Volumen II/III de los «Essays on

- 'Moral Development'. San Francisco: Harper & Row Pub; 1981-4.
11. Weithorn LA, Campbell SB. The Competency of Children and Adolescents to Make Informed Treatment Decisions. *Child Development* 1982; 53:1589-98.
 12. Sigman GS, O'Connor C. Exploration for physicians of the mature minor doctrine. *J Pediatr* 1991; 119:520-5.
 13. Holder AR. Minor's Rights to Consent to Medical Care. *JAMA* 1987;257(24):3400-2.
 14. Capron AM. The Competence of Children as Self-Deciders in Biomedical Interventions. En: Gaylin W, Macklin R, eds. *Who Speaks for the Child. The Problems of Proxy Consent*. New York: The Hastings Center-Plenum Press; 1982:57-114.
 15. Lewis CC. Minor's Competence to Consent to Abortion. *Am Psychol* 1987;42(1):84-8.
Shields JM, Johnson A. Collision Between Law and Ethics: Consent for Treatment with Adolescents. *Bull Am Acad Psychiatry Law* 1992;20(3):309-23.
 16. Wertz DC, Fanos JH, Reilly PR. Genetic Testing for Children and Adolescents. Who Decides? *JAMA* 1994;272(11):875-81.
 17. Holder A. Minors Rights... Op. Cit. p. 3401.
 18. Sigman GS, O'Connor C. Exploration.... Op. Cit. p. 523-4.
 19. Capron AM. The Competence... Op. Cit. p. 74-5.
 20. World Medical Association Declaration of Helsinki. Appendix 4. En: Levine RJ, ed. *Ethics and Regulation of Clinical research*. 2ª ed. Baltimore/Munich: Urban & Schwarzenberg; 1986:427-9.
Corresponde a la formulación de 1964 de Helsinki, revisada en Tokyo, en 1975.
 21. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 4ª ed. New York: Oxford Univ. Press; 1994:519-22.
 22. Ramsey P. *The Patient as Person*. New Haven, Conn: Yale Univ Press; 1970:11-7.
McCormick RA. Proxy Consent in the Experimentation Situation. *Perspectives Biol Med* 1974;18(1):2-20.
Ramsey P. The enforcement of morals: nontherapeutic research on children. A reply to Richard McCormick. *Hastings Cent Rep* 1976;(Aug): 21-30.
McCormick R. Experimentation in Children: Sharing in Sociality. A Reply to Paul Ramsey. *Hastings Cent Rep* 1976;(Dec):41-6.
Ramsey P. Children as Research Subjects: A Reply. *Hastings Cent Rep* 1977;(Apr):40-2.
 23. McCartney JJ. Research on Children: National Commission Says "Yes, if..." *Hastings Cent Rep* 1978;(Oct):26-31.
 24. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Report and Recommendations: Research Involving Children*. [DHEW Publication no. (OS)77-0004, 1977].
 25. El riesgo mínimo equivale a la probabilidad y magnitud de un daño físico o psicológico que pueda acontecer en la vida diaria, o en la exploración médica o psicológica de un niño sano. La actualidad y complejidad del concepto de "riesgo mínimo" puede verse en Freedman B, Fuks A, Weijer Ch. En: *Loco Parentis. Minimal risk as an Ethical Threshold for Research upon Children*. *Hastings Cent Rep* 1993;23(2):13-9.
 26. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) & World Health Organization (WHO). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Ginebra: CIOMS; 1993:20-1
 - 27a. Gaylin W, Macklin R, eds. *Who Speaks for the Child. The Problems of Proxy Consent*. New York: The Hastings Center-Plenum Press; 1982.
 - 27b. Leikin SL. Minor's Assent or Dissent to Medical Treatment. En: President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Making Health Care Decisions*. Vol. 3. Washington DC: Government Printing Office; 1982:175-91.
 28. Buchanan AE, Brock DW. *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*. New York: Oxford Univ Press; 1989.
 29. Grisso T, Vierling L. Minor's Consent to Treatment: A Developmental Perspective. *Professional Psychol* 1978;9:412-27.
 30. King NMP, Cross AW. Children as decision makers: Guidelines for pediatricians. *J Pediatr* 1989;115(1):10-6.
 31. Leikin S. A proposal concerning decisions to forgo life-sustaining treatment for young people. *J Pediatr* 1989; 115(1):17-22.
 32. Koocher GP, Ray DeMasso D. Children's Competence to Medical Procedures. *Pediatrician* 1990;17:68-73.
 33. Tsai AK, Schafermeyer RW, Kalifon D, Barkin RM, Lumpkin JR, Smith III EE. Evaluation and Treatment of Minors: Reference on Consent. *Ann Emerg Med* 1993;22:1211-7.
 34. Romanos A, Rodríguez Serrera S. *Derecho de familia y derechos del niño*. *An Esp Pediatr* 1992:37-8.
 35. Ramos Chaparro E. *La persona y su capacidad civil*. Madrid: Tecnos; 1995.
 36. De Castro y Bravo. *Derecho Civil de España*. Tomo II. Vol 1. Madrid; 1952:9
 37. Díez-Picazo L, Gullón A. *Sistema de Derecho Civil*. Vol. 1. 7ª ed. Madrid: Tecnos; 1990:238.
 38. Díez-Picazo L, Gullón A. Op. Cit. p. 238.
 39. Castán Tobeñas J. *Derecho Civil Español, Común y Foral*. Tomo Primero. Volumen Segundo. 14ª ed. Madrid: Reus; 1987:163.
 40. Jordano Fraga F. La capacidad general del menor. *Revista de Derecho Privado* 1984:883-906.
 41. Ataz López J. Los médicos y la responsabilidad civil. Madrid. Montecorvo; 1985:65-6.
 42. Bueno Arús F. El problema jurídico de la anticoncepción y la esterilización. En: Gafo J, ed. *La deficiencia mental. Aspectos médicos, humanos, legales y éticos*. Madrid: UPCM; 1992:205.
Bueno Arús F. El rechazo del tratamiento en el ámbito hospitalario. *Actualidad Penal* 1991;(31):395-406.
 43. Jorge Barreiro A. Consentimiento informado y autonomía del paciente. *JANO* 1995;XLVIII(1114):609.
 44. Silva Sánchez JM. La responsabilidad penal del médico por omisión del tratamiento. *JANO* 1990;XXXIX(915): 471-8.

Correspondencia:

P Simón Lorda
Troya, 1 - portal B - 3º D
28022 Madrid