

Autonomía progresiva en el perioperatorio

Federico Terra¹, Estafania Baricevich², Federico Cristiani³

1. Residente 3^{er} año Departamento de Anestesiología, Udelar
 2. Asistente Departamento de Anestesiología, Udelar
 3. Profesor Adjunto Departamento de Anestesiología, Udelar
-

Departamento de Anestesiología. Hospital de Clínicas, Facultad de Medicina, Udelar

Resumen

Presentamos el caso de un niño de 11 años coordinado para cirugía de resección de dedo supernumerario. El paciente se negó a realizar el procedimiento en el preoperatorio inmediato. A partir de este caso analizaremos que marco regulatorio existe actualmente, haciendo énfasis en el concepto de autonomía progresiva y la validez de consentimiento informado y se hará una revisión de la literatura y legislación vigente.

Introducción

Otorgar consentimiento para un procedimiento invasivo, implica la discusión de los beneficios, riesgos y alternativas terapéuticas, incluida la opción de negarse al tratamiento.

Es habitual que los niños se nieguen a recibir anestesia o a realizarse una cirugía. Esta negación suele ser reflejo del miedo, ansiedad, obstinación, o por la decisión del niño de no querer operarse.¹ Las implicancias legales que rodean a la negación del niño a la cirugía y la anestesia son complejas, y frecuentemente los anestesiólogos nos vemos enfrentados al dilema ético de cómo proceder en estos casos. La anestesia pediátrica abarca un rango de edades que va desde neonatos hasta pacientes de 15 años. Esto implica un desafío para el equipo asistencial debido al amplio abanico de pacientes a los que se enfrentan, con distintos grados de autonomía y competencias.

El derecho de un menor a dar o no consentimiento para su propio cuidado, cuando corresponda según su nivel de madurez, es un tema relacionado con la competencia del individuo. Los adultos competentes pueden rechazar el tratamiento en cualquier etapa, y la coerción por parte del anestesiólogo puede constituir una agresión. Sin embargo, los pacientes menores de edad difieren en este aspecto, y aunque el derecho a rechazar el tratamiento se ha discutido en circunstancias que implican un tratamiento médico de emergencia o de soporte vital, aún persisten las interrogantes cuando se trata de una cirugía electiva.

A partir del caso planteado analizaremos que marco regulatorio existe actualmente, los derechos que asisten a los niños y adolescentes, haciendo énfasis en el concepto de autonomía progresiva y la validez del consentimiento informado y se hará una revisión de la literatura y legislación vigente.

Descripción de caso

Paciente de sexo masculino de 11 años, coordinado para resección de dedo supernumerario por polidactilia en pie derecho. El primer contacto del equipo anestésico con el

niño y su madre se realiza en el área de preoperatorio del block quirúrgico. Allí se toma conocimiento de la historia clínica y evolución. Se le explica técnica anestésica y riesgos tanto al niño como a su madre y se procede a la firma del consentimiento por parte de esta última. Durante la entrevista el niño se muestra con ansiedad debido al procedimiento, por lo que se decide realizar premedicación con dexmedetomidina 2 mcg/kg intranasal. A los 40 minutos el niño se encontraba somnoliento pero aun refería estar nervioso, por lo que se administra midazolam vía oral 0.3 mg/kg. Luego de algunos minutos el niño se encontraba tranquilo. Se lo traslada en camilla junto con su madre a la sala de operaciones. Una vez allí, al momento de iniciar la inducción inhalatoria, el niño rechaza la colocación de la máscara y refiere no querer operarse, se le explica que una vez realizada la cirugía mejorará su calidad de vida, permitiéndole desarrollar actividades deportivas en conjunto con sus compañeros de curso. A pesar de comprender, el niño persiste en su negativa de realizarse la cirugía. Ante la insistencia de la madre, quien realiza maniobras de restricción en conjunto con enfermería, para intentar la inducción inhalatoria, los esfuerzos resultan infructuosos dado la combatividad del niño. Por lo que en conjunto con el equipo quirúrgico se decide posponer el procedimiento. Se traslada al niño y a su madre a un área donde puedan estar solos y evacuar dudas. Sin embargo el niño no depone su actitud y se decide suspender el procedimiento. Se coordina una nueva consulta preoperatoria con psicólogo y equipo anestesiológico.

Discusión

En este caso se decidió no proceder con la cirugía debido a la negativa persistente del paciente, basándonos en el concepto de autonomía progresiva, entendiendo que se trata de una cirugía de coordinación en un niño con un nivel de comprensión suficiente que le permite tener una participación preponderante en su asistencia.

Marco legal

La Convención de los Derechos del Niño ha determinado la consagración de un nuevo paradigma respecto de la condición jurídica de los menores de edad, que dejaron de ser visualizadas como meros objeto de la tutela familiar y pública, y pasaron a ser considerados como sujetos de derechos, sujetos en desarrollo que, en forma progresiva, van adquiriendo la capacidad de ejercer directamente sus derechos y de ir asumiendo responsabilidades.² Esto implicó una reformulación del estatuto que regula la relación de los niños y adolescentes con sus padres o tutores, quienes dejaron de ser las personas que decidían sobre los derechos de sus hijos, para pasar a ser los que orientan y guían a los niños a ejercer sus derechos.³

El efectivo ejercicio de los derechos del niño en el ámbito de la salud requiere que la interacción entre los profesionales de la salud, los padres o responsables y los niños se estructure de acuerdo con el nuevo paradigma jurídico, lo que exige la implementación de herramientas que garanticen sus derechos de acceso a los servicios de salud, a recibir información, a poder expresar su voluntad y de que ésta sea debidamente atendida en un marco de confidencialidad. La Convención de Derechos del Niño, fue aprobada por la Ley N° 16.137 de 28 de setiembre de 1990, sustituye la teoría de la incapacidad de los menores de edad, al reconocer a niños, niñas y adolescentes su condición de sujetos de derechos. El Código de la Niñez y la Adolescencia, aprobado mediante la Ley N° 17.823 de 7 de setiembre de 2004, adopta los lineamientos generales de la Convención sobre los Derechos del Niño, y en su artículo 11 bis incorpora el concepto de autonomía progresiva de las personas menores de edad, consagrado por la Convención Iberoamericana de los Derechos de los Jóvenes. El mismo expresa:

“Todo niño, niña o adolescente tiene derecho a la información y acceso a los servicios de salud... debiendo los profesionales actuantes respetar la confidencialidad de la consulta y ofrecerle las mejores formas de atención y tratamiento cuando corresponda. De acuerdo a la edad del niño, niña o adolescente se propenderá a que las decisiones sobre... tratamientos médicos que pudieran corresponder, se adopten en concurrencia con sus padres u otros referentes adultos de su confianza, debiendo respetarse en todo caso la autonomía progresiva de los adolescentes. En caso de existir riesgo grave para la salud del niño, niña o adolescente y no pudiera llegarse a un acuerdo con éste o con sus padres o responsables del mismo en cuanto al tratamiento a seguir, el profesional podrá solicitar el aval del Juez competente en materia de derechos vulnerados o amenazados de niños, niñas y adolescentes, quien a tales efectos deberá recabar la opinión del niño, niña o adolescente, siempre que sea posible”.

El decreto 274/010 reglamenta la Ley N° 18.335 (Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud) en su artículo 11 establece:

“Los adolescentes a quienes, de acuerdo al principio de autonomía progresiva, los profesionales de la salud consideren suficientemente maduros para recibir atención fuera de la presencia de los padres, tutores u otros responsables, tienen derecho a la intimidad y pueden solicitar servicios confidenciales e incluso tratamiento confidencial.” En el artículo 18 señala que “todo niño, niña o adolescente tiene derecho a que se le brinde información sobre los procedimientos de atención a su salud, en términos adecuados a su edad y a la evolución de sus facultades” y que “en todos los casos, tendrán derecho a ser oídos y

a obtener respuestas a sus interrogantes y sus opiniones deberán ser debidamente tenidas en cuenta en función de su edad y madurez”.^{4, 5}

Principio de la autonomía progresiva

Este principio está inspirado en la nueva condición jurídica del niño y del adolescente, por tanto reconoce la calidad de sujeto de derecho, que significa que cada niño o adolescente tiene la capacidad de ejercer sus derechos y de asumir responsabilidades específicas conforme a su edad. Esto se traduce en la definición de una esfera de autonomía personal que se va ampliando a medida que el niño va creciendo, en tanto va desarrollando sus capacidades de discernir y determinarse por sí mismo. Esto significa que dicha esfera de autonomía resulta mucho más amplia en la adolescencia que en las primeras etapas de la niñez. En el área de la salud se traduce en la necesidad de obtener el consentimiento de los menores de edad para la intervención médica toda vez que ello sea posible. Cuando esto no sea posible, el equipo asistencial debe procurar que el niño tenga la mayor participación, que pueda ser escuchado, informado de acuerdo a su capacidad de comprensión, que se le permita evacuar dudas, que pueda ser acompañado y que reciba la mayor garantía para sus derechos.⁶

Competencia y capacidad de comprensión

Quizás lo más complejo es determinar qué pacientes son competentes para tomar decisiones de forma autónoma. Como se mencionó anteriormente, el contexto perioperatorio posee características especiales, dada la gran ansiedad que despierta tanto en el niño como en su familia. El proceso de toma de decisiones variará de acuerdo con las características propias del niño, las características del contexto y de la complejidad de las situaciones a decidir. El equipo de salud deberá valorar estas características para evaluar la competencia en cada caso.^{7, 8}

La evaluación de la competencia forma parte de la asistencia y debe estar siempre presente. El decreto 274/010 en su artículo 18 remarca “Corresponde al profesional de la salud actuante la valoración del grado de madurez y de capacidad natural del niño, niña o adolescente, considerando el tipo de procedimiento de atención a su salud de que se trate” y que “deberá tenerse en cuenta la competencia del niño, niña o adolescente para comprender la situación planteada, los valores en juego, las posibles opciones y sus consecuencias previsibles”. La edad per se no es una limitante para recibir información sobre cualquier aspecto de su salud. La cantidad de información recibida deberá ser gradual, de acuerdo con la posibilidad de comprensión y a los requerimientos individuales. El anestesiólogo actuante deberá adecuar el tipo de lenguaje a las características de cada niño.

No hay un conjunto de preguntas definidas para evaluar la competencia. Los profesionales deben tener en cuenta varias cosas al evaluar la capacidad de un niño para dar su consentimiento.^{9, 10} (ver Tabla 1)

Tabla 1.

Edad, madurez y capacidad mental del niño
Comprensión del problema y lo que implica, incluidas las ventajas, desventajas y el posible impacto a largo plazo
Comprensión de los riesgos, implicaciones y consecuencias que pueden derivarse de su decisión
Qué tan bien entienden cualquier consejo o información que se les haya dado
Comprensión de cualquier opción alternativa, si está disponible
Capacidad para explicar una lógica en torno a su razonamiento y toma de decisiones.

Tabla 1. Formulada a partir de Brief guide: capacity and competence to consent in under 18s¹⁰

Debemos recordar que el consentimiento no es válido si un joven está siendo presionado o influenciado por otra persona. Informar y escuchar al niño son un componente central para que el niño arribe a una decisión valedera. La capacidad de los niños para dar su consentimiento puede verse afectada por diferentes factores, por ejemplo, el estrés, las condiciones de salud mental y las complejidades de la decisión que están tomando. El mismo niño puede ser considerado competente para tomar una decisión puntual pero no competente para tomar decisiones que impliquen un grado de complejidad diferente. Si no cree que un niño sea competente o si hay inconsistencias en su comprensión, debe buscar el consentimiento de sus padres o cuidadores antes de continuar.¹¹

¿Qué necesitan saber sobre su cirugía para que su consentimiento sea válido? Consentimiento válido significa que el profesional médico le ha dado al niño y/o a quienes tienen la patria potestad información apropiada sobre el propósito y la naturaleza del tratamiento, incluidos los riesgos y las alternativas. Que el niño o adolescente tome su decisión de manera libre, sin coerción por parte de un tercero y que presente la capacidad o competencia adecuada para otorgar el consentimiento.¹²

Los profesionales de la salud tienen un compromiso en promover la actitud participativa de los niños, reconociéndolos como verdaderos protagonistas del proceso

de atención y dándoles la información adecuada, asegurándose que la decisión se tome con la mayor libertad posible.

Se deben considerar los posibles conflictos y diferentes opiniones entre los adultos referentes y los niños o adolescentes. Es de suma importancia aceptar que se trata de un proceso donde el diálogo y la obtención de acuerdos es clave y muchas veces no inmediato, pero debe estar orientado por los principios básicos de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía, y en casos de menores de edad no competentes se debe buscar su mayor participación.¹³

Iniciativa SAFETOTS

La iniciativa SAFETOTS, fue fundada por un grupo de anestesiólogos con el fin de promover una práctica de anestesia pediátrica más segura. Definieron los derechos del niño que va a ser sometido a anestesia, resumidos en 10 artículos aplicables a la práctica clínica.¹⁴

Tabla 2.

Derecho a recibir una asistencia sanitaria de la más alta calidad
Derecho a no ser discriminado
Derecho a ser protegido de la explotación económica
Derecho a ser protegido de tratamiento o investigaciones innecesarias
Derecho a evitar el dolor, miedo o stress
Derecho a ser acompañado por sus padres
Derecho a la privacidad
Derecho a ser informado
Derecho a ser escuchado
Derecho a ser cuidado junto a niños con el mismo con el mismo nivel de desarrollo

Tabla 2. Formulada a partir de SAFETOTS Initiative¹⁴

El anestesiólogo debe respetar todos los derechos del niño, pero dependiendo de la situación, cumplir con todos ellos de manera estricta puede ser difícil. El principio rector que siempre se debe cumplir es el de beneficencia. Este principio se aplica tanto a médicos como a padres. Los padres o tutores, que legalmente poseen el derecho

de dar su consentimiento informado para los exámenes y tratamientos, también deben tomar decisiones según este principio. Los anestesiólogos deben abogar siempre por el respeto de los derechos del niño. Una correcta evaluación y preparación preoperatoria, en un ambiente adecuado, en donde el niño y la familia se vean involucrados en el proceso de toma de decisiones, puedan evacuar sus dudas y reciba información personalizada sobre su cirugía y técnica anestésica, permite generar un mejor vínculo entre la familia y el equipo de salud, eso es una forma de aumentar las garantías de que los derechos del niño se vean respetados y no se violente su autonomía ni integridad.¹⁵

Conceptos finales

A partir del caso clínico presentado, se analizaron los conceptos de autonomía progresiva y competencias del niño, así como el marco legal vigente en nuestro país. Conocer el marco regulatorio en el que se encuentra inmersa nuestra labor como médicos del perioperatorio es clave para lograr una atención de calidad, que brinde las mayores garantías para nuestros pacientes.

Bibliografía

1. Lööf G, Lönnqvist PA. Role of information and preparation for improvement of pediatric perioperative care. *Paediatr Anaesth*. 2022;32(5):600-608. <https://doi.org/10.1111/pan.14419>
2. Ministerio de Salud Pública, UNICEF, INAU, Ude-laR, SUP. Guía: los derechos de niños, niñas y adolescentes en el área de salud. Montevideo: UNICEF, 2012.
3. Barcia M et al. Reflexiones sobre el consentimiento informado en niños, niñas y adolescentes en la atención clínica. *Rev Méd Urug* 2019; 35(2):147-151. <https://doi.org/10.29193/RMU.35.2.7>
4. Rodríguez H. Consentimiento informado en la práctica clínica. *An Facultad Med (Univ Repúb Urug)*. 2017;4(Sup 2):78-30. <https://revistas.udelar.edu.uy/OJS/index.php/anfamed/article/view/207/198>
5. Lewis I, Burke C, Voepel-Lewis T, Tait AR. Children who refuse anesthesia or sedation: a survey of anesthesiologists. *Paediatr Anaesth*. 2007;17(12):1134-1142. <https://doi.org/10.1111/j.1460-9592.2007.02331.x>
6. Fernandez S, Herrera M. El principio de autonomía progresiva en el campo de la salud; *La Ley*; *La Ley*; LXXXI; 226; 11-2017; 1-10
7. Walker H. The child who refuses to undergo anesthesia and surgery--a case scenario-based discussion of the ethical and legal issues. *Paediatr Anaesth*. 2009;19(10):1017-1021. <https://doi.org/10.1111/j.1460-9592.2009.03010.x>
8. Hein IM, Troost PW, Broersma A, de Vries MC, Daams JG, Lindauer RJ. Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence?. *BMC Med Ethics*. 2015;16:1. Published 2015 Jan 10. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-16-1>
9. Lennings NJ. Forward, Gillick: Are competent children autonomous medical decision makers? New developments in Australia. *J Law Biosci*. 2015;2(2):459-468. Published 2015 Jun 19. <https://doi.org/10.1093/jlb/lsv028>
10. Brief guide BG004: Brief guide: capacity and competence in under 18s, July 2019 Review date: July 2020 11. Alderson P, Bellsham-Revell H, Brierley J, et al. Children's informed signified and voluntary consent to heart surgery: Professionals' practical perspectives. *Nurs Ethics*. 2022;29(4):1078-1090. <https://doi.org/10.1177/09697330211057202>
12. Alderson P, Bellsham-Revell H, Dedieu N, King L, Mendizabal R, Sutcliffe K. Children's understanding and consent to heart surgery: Multidisciplinary teamwork and moral experiences [published online ahead of print, 2022 Sep 27]. *J Child Health Care*. 2022;13674935221100419. doi.org/10.1177/13674935221100419
13. Alderson P, Cohen M, Davies B, et al. The involvement and autonomy of young children undergoing elective pediatric cardiac surgery: a qualitative study. *J Cardiothorac Surg*. 2022;17(1):136. Published 2022 May 31. doi.org/10.1186/s13019-022-01889-5
14. Weiss M, Vutskits L, Hansen TG, Engelhardt T. Safe Anesthesia For Every Tot - The SAFETOTS initiative. *Curr Opin Anaesthesiol*. 2015 Jun;28(3):302-7. doi.org/10.1097/ACO.000000000000186. PMID: 25887194.
15. Jensen KN, Hansen TG. Children undergoing anesthesia: what are the rights of the child? *Signa Vitae*. 2021;17(4):203-207. doi.org/10.22514/sv.2021.059