

# Deliberando: de la teoría a la práctica

## Deliberating: from theory to practice

Isolina Riaño Galán<sup>1,2</sup>, Ignacio Díez López<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup> AGC de Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo. IUOPA-ISPA. Universidad de Oviedo. CIBERESP. Profesora Asociada de Pediatría (Universidad de Oviedo)

<sup>2</sup> Grupo de Trabajo de Bioética de la SEEP

<sup>3</sup> UPV-EHU. Pediatría. HU Araba. Osakidetza

Todo paciente es, ante todo, un ser humano, y como tal, debemos acercarnos a él desde la ética racional, de la responsabilidad, de la alteridad y del cuidado, respetando, en lo posible, los cuatro principios básicos de la bioética (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia). Además, como pediatras, debemos tener una visión integradora y velar por el bien superior del menor (apoyados por la evidencia científica y las leyes vigentes), aun en ocasiones en contra de los deseos de sus cuidadores.

Presentamos el siguiente **caso práctico** (ficticio) no tanto por la complejidad, sino como trampolín hacia la lectura crítica y la reflexión; desde el prisma tanto de la comunicación empática, compasiva y respetuosa, como de la relación entre el paciente, su entorno sociofamiliar y el profesional sanitario.

Mirian, una chica de 13 años, acude a la consulta acompañada de sus cuidadores ante unas cifras elevadas de colesterol, talla en el límite de la normalidad y cierto grado de retraso puberal. En el proceso de realizar la historia clínica, el facultativo responsable descubre que uno de los acompañantes no es su progenitor, aunque se le induce a dar y recabar información a terceras personas e incluso valorar estudios de índole hormonal y genético.

Se inicia un proceso reflexivo y de deliberación ética sobre información y consentimiento en la infancia y la adolescencia, límites de decisiones por representación, 'derecho a no saber', estudios genéticos y ocultación de datos, teniendo siempre de referencia el bien superior del menor, que permite un repaso por los principales hitos bioéticos en la relación clínica que puede darse ante un menor y su entorno.

### De la teoría a la práctica

La aplicación de los avances científicos y tecnológicos ha supuesto un extraordinario desarrollo de la endocrinología pediátrica en los últimos años. Ello conlleva una mayor complejidad en la práctica clínica, que, junto con los cambios en la relación clínica, hacen indispensable incorporar la **reflexión ética** en su ejercicio y desarrollo. Por ello, es necesario articular los aspectos científicos y técnicos con los valores (personales, profesionales, institucionales y sociales). El perfil de excelencia profesional debe aunar la formación y el trabajo desde las mejores evidencias científicas junto con el respeto y la inclusión de los valores de los pacientes, ya sea en el ámbito de la asistencia o en el de la investigación<sup>1</sup>.

Resulta imprescindible conjugar la medicina basada en la evidencia con la medicina basada en los valores. Existen consensos y guías de práctica clínica que nos orientan para la toma de decisiones buscando las mejores evidencias científicas. Nuestra tarea como profesionales es elegir la mejor opción en cada caso concreto, pero ¿qué debemos

---

#### Correspondencia:

Isolina Riaño Galán

AGC de Pediatría. Hospital Universitario Central de Asturias.

Oviedo. IUOPA-ISPA. Universidad de Oviedo. CIBERESP.

Profesora Asociada de Pediatría (Universidad de Oviedo)

isolinariano@gmail.com

priorizar? ¿Son éticos los refuerzos negativos para el control de conductas inadecuadas? ¿Quién debe tomar las decisiones? ¿Qué hacer ante desacuerdos con los padres/tutores legales? ¿Cómo gestionar la diversidad cultural? ¿Cómo distribuir y adecuar los recursos? ¿Cómo respetar la privacidad de los datos personales de salud? Y en adolescentes con mal cumplimiento que pone en riesgo su vida, ¿qué se debe hacer? ¿Cuál es la responsabilidad individual en el cuidado de la salud?

La bioética tiene una orientación práctica y nos aporta un método para tomar decisiones: la **deliberación**. El objetivo de la ética es educar en la deliberación, dotar al ser humano de una 'segunda naturaleza', buscando que nuestras decisiones sean justas, correctas y prudentes en esa búsqueda de la excelencia.

Deliberar es un arte basado en el respeto mutuo, cierto grado de humildad intelectual y el deseo de enriquecer la propia comprensión de los hechos desde la escucha atenta y el intercambio de argumentos con los otros implicados en el proceso. En las sesiones clínicas estamos habituados a deliberar sobre los hechos, hacemos deliberación clínica. Es necesaria también la deliberación ética, es decir, deliberar sobre los valores y los conflictos de valores, así como sobre los posibles cursos de acción. Cuando hay desacuerdos, no es suficiente encontrar un curso de acción bueno, sino que hay que esforzarse por seguir el óptimo, el que lesione menos los valores en conflicto. Ha de ser un curso de acción prudente, en el sentido aristotélico de sensatez, de lo que es razonado y razonable. Habrá que analizar las circunstancias que concurren en el caso concreto, así como considerar las consecuencias

que se pueden derivar de la opción elegida. No es tarea fácil, pues no es un procedimiento natural en el ser humano, sino moral. Adquirir hábitos deliberativos exige esfuerzo y el desarrollo de actitudes como el respeto, el diálogo, la escucha activa y la empatía, desde una comprensión del conocimiento como un proceso abierto, creativo e inacabado.

Cada caso es único, no hay recetas simples ni soluciones prefabricadas. Por eso, cada caso debe analizarse cuidadosamente desde los hechos clínicos hasta los valores implicados. En este sentido, la aplicación del procedimiento deliberativo puede ayudarnos a tomar decisiones prudentes, que no ciertas ni exclusivas. Hemos de asumir la incertidumbre inherente no sólo a la práctica médica, sino a la vida misma, e intentar que participen en el proceso deliberativo todos los afectados, en la medida de sus posibilidades y grado de madurez, desde una ética de la responsabilidad. En los casos más complejos, se puede solicitar el asesoramiento de un comité de ética asistencial. La [tabla I](#) resume de forma esquemática los 10 pasos que se deben aplicar según el método deliberativo para análisis de casos clínicos adaptado por Diego Gracia<sup>2</sup>.

Algunas claves aplicables a cualquier situación son:

En primer lugar, la **competencia científica**, que implica el compromiso de formación continuada para mantenerse al día, superando inercias, lo cual significa estar aprendiendo siempre. Hacen falta equipos de profesionales bien formados, comprometidos en la atención clínica de los problemas endocrinológicos que afectan a los niños y a los adolescentes, de forma continuada y personalizada.

Tabla I. Método deliberativo para el análisis de casos clínicos adaptado de Diego Gracia

Análisis de los hechos	
1	Presentación del caso clínico
2	Análisis y aclaración de los aspectos clínicos del caso
Análisis de los valores	
3	Identificación de los problemas éticos del caso
4	Elección del problema ético principal
5	Identificación de los valores en conflicto
6	Identificación de los cursos extremos de acción
7	Árbol de cursos intermedios de acción
Análisis de los deberes	
8	Elección del curso de acción
9	Pruebas de consistencia: legalidad, publicidad y tiempo
10	Decisión final

En segundo lugar, **promover al máximo la autonomía**, desde una actitud de respeto por nuestros pacientes. Esto no se improvisa. A los más pequeños, representados por sus padres, debemos implicarles progresivamente en la toma de decisiones relativas a su cuidado en la medida de su madurez y capacidad, y a expresar sus preferencias. De ese modo, será más sencillo en la adolescencia, etapa especialmente difícil, facilitar su participación, de forma coherente con su escala de valores. Pero no debemos olvidar que cada paciente es único, con una biografía propia, con unas expectativas y una manera singular de entender su vida, de modo que las opciones terapéuticas deberían adecuarse a ello, a un 'modelo centrado en y para la persona', con una intervención global. Un modelo que responde a las necesidades basándose en responsabilidades compartidas y el compromiso personal.

La búsqueda del **interés superior del menor** es un concepto clave. Se trata de un criterio ético y legal para tomar todo tipo de decisiones en la asistencia a los menores<sup>3</sup>. Es un criterio ético que engloba los principios de autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Asimismo, es un criterio legal recogido en la normativa reguladora de los menores, y como principio general debe presidir cualquier decisión que afecte a un menor. La jurisprudencia entiende el interés del menor como todo lo que le beneficia, en el sentido más amplio posible, y no sólo de orden material, también social, psicológico y moral, todo lo que redunde en su dignidad como persona, en la protección de sus derechos fundamentales. Y todo ello, más allá de las preferencias personales de sus padres, tutores, guardadores, médicos o administraciones públicas. La Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor, establece que: 'Todo menor tiene derecho a que su interés superior sea valorado y considerado como primordial, en todas las acciones y decisiones que le conciernan tanto en el ámbito público como privado'.

La reforma de esta Ley 1/1996, por las de 2015, ha introducido varios criterios para la interpretación y aplicación del interés superior del menor. Dichos criterios generales serán valorados en su conjunto, según criterios de necesidad y proporcionalidad, entre los que están la edad y la madurez del menor, así como la preparación del tránsito a la edad adulta e independiente, de acuerdo con sus capacidades y circunstancias personales. Todo ello se valorará conjuntamente, de modo que el interés superior del menor primará sobre cualquier otro interés legítimo.

Son muchas las situaciones, difíciles de resolver, que se originan en las consultas de endocrinología pediátrica. Un escenario no infrecuente es el de padres separados, que instrumentalizan al menor,

queriendo 'utilizar' la asistencia sanitaria en su propio beneficio (acuerdos de separación y divorcio, guardia y custodia, régimen de visitas, entre otros). Nuestra obligación, ética y legal, es atender al interés del menor no dejándonos llevar por las exigencias y/o peticiones de los padres, a las que sólo atenderemos si redundan en beneficio del menor. Es decir, si la decisión que los padres deben tomar en nombre del menor no se ajusta a ese interés superior, el asunto deberá ponerse en conocimiento de la autoridad judicial si las circunstancias lo permiten o, en caso de urgencia, podremos actuar directamente en beneficio de dicho menor.

### Información y consentimiento en la infancia y la adolescencia. Límites de decisiones por representación

En los últimos años hemos asistido a un cambio en el modelo de relación sanitaria, que conlleva la necesaria incorporación del paciente a la reflexión y toma de decisiones sobre su salud, con la peculiaridad en nuestro ámbito de tratarse de niños y adolescentes, así como el respeto a la intimidad y confidencialidad de los datos sensibles derivados del estudio de su proceso asistencial.

La mejor forma de garantizar desde el punto de vista social y jurídico la protección a la infancia es promoviendo su autonomía personal. Por ello, se establece el derecho del menor a ser oído y escuchado sin discriminación alguna por edad, discapacidad o cualquier otra circunstancia, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo, judicial o de mediación en que esté afectado. Se reconoce la capacidad de obrar legal 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, considerándose los 12 años como una frontera de desarrollo para ser escuchados por el juez, y en algunos casos para ser tenido en cuenta el consentimiento. Se afirma, igualmente, el reconocimiento pleno de los menores de edad como sujetos de derechos y con capacidad progresiva para ejercerlos.

El paciente participará, en la medida de lo posible, en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. En los niños pequeños, corresponderá a sus padres decidir por representación en su mayor beneficio. La edad no es necesariamente un indicador objetivo de capacidad y es mejor hablar de desarrollo cognitivo que de edad cronológica. La evaluación de la capacidad es un tema complejo y controvertido, que se hará de forma individualizada y prudencial<sup>4</sup>. Además, no se trata de evaluar la capacidad global, sino la necesaria para la toma de esa decisión concreta, es decir, tenemos que ponderar el riesgo de la decisión. La escala móvil de

competencia de Drane (Tabla II) sigue siendo un referente acerca de la proporcionalidad de la decisión, y se deberá ajustar el grado de madurez requerido al riesgo de la decisión. A mayor riesgo, mayor será la madurez exigida, mientras que, en decisiones de bajo riesgo, la madurez necesaria será menor. Según James Drane, los menores podrían tomar decisiones de nivel 1 y cuando exista madurez suficiente se les permitirían decisiones de nivel 2; en cambio, se precisaría ser adulto con alto grado de madurez para decisiones de alto riesgo o de nivel 3.

La doctrina del menor maduro se basa en el respeto a los derechos civiles desde el momento en que el individuo es capaz para ejercerlos, con independencia de que se haya alcanzado la mayoría de edad legal, pero no hay una edad definida en la que podamos afirmar que los menores sean plenamente capaces o incapaces. Si el menor no quiere o no puede decidir, lo harán por él sus padres o representantes legales, buscando siempre el interés superior del menor, puesto que la patria potestad no puede ejercerse en contra de sus intereses. Los jueces podrían suspender la patria potestad de uno o de ambos progenitores y promover la tutela del menor en caso de que las decisiones tomadas se consideren maleficentes.

El **consentimiento informado** es la expresión práctica del respeto a la autonomía. Consiste en la aceptación por parte de un sujeto competente de un procedimiento diagnóstico o terapéutico después de recibir información adecuada y suficiente para implicarse libremente en la decisión clínica. No es algo puntual, sino un proceso comunicativo, en el que es esencial la información y la relación de confianza médico-paciente. La información debe proporcionarse con un lenguaje adaptado a las características socioculturales y psicológicas del paciente o de sus familiares y en el entorno adecuado que permita una reflexión serena y, si fuera el caso, la posibilidad de revocar el consentimiento.

La información exigible para un consentimiento informado válido debe incluir ventajas o justificación de la intervención (diagnóstica o terapéutica), consecuencias seguras o posibles, riesgos típicos inevitables del procedimiento, riesgos personalizados, consecuencias del no tratamiento y tratamientos alternativos.

La complejidad del mundo moderno ha ido obligando al mundo jurídico a reconocer ámbitos en los que el menor de edad puede realizar actos de manera más o menos autónoma, con capacidad suficiente (entendimiento y voluntad) similar a un mayor

Tabla II. Escala móvil de competencia de Drane

<p><b>Nivel 1. Decisión fácil con riesgo bajo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consentimiento en caso de:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Tratamiento eficaz para una enfermedad aguda</li> <li>o Diagnóstico cierto</li> <li>o Beneficio alto/riesgo bajo</li> <li>o Alternativas limitadas</li> </ul> </li> <li>• Rechazo en caso de:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Tratamiento ineficaz</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Nivel 2. Decisión media con riesgo intermedio</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consentimiento o rechazo en caso de:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Enfermedad crónica/diagnóstico dudoso</li> <li>o Enfermedad aguda con tratamiento de resultado incierto</li> <li>o Beneficio incierto/alto riesgo</li> </ul> </li> </ul>
<p><b>Nivel 3. Decisión difícil con riesgo alto</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consentimiento en caso de:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Tratamiento ineficaz/investigación en individuo sano</li> </ul> </li> <li>• Rechazo en caso de:             <ul style="list-style-type: none"> <li>o Tratamiento eficaz para una enfermedad aguda</li> <li>o Diagnóstico certero</li> <li>o Beneficio alto/riesgo bajo</li> <li>o Trastorno grave/alternativas limitadas/amenaza vital inmediata</li> </ul> </li> </ul>

Modificado de Drane JF. Las múltiples caras de la competencia. En Couceiro A, ed. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999. p. 163-76.

de edad, señalando distintas edades en las que se puede, por ejemplo, conducir un ciclomotor o hacer un testamento.

En España, la Ley 41/2002 establece que se otorgará el **consentimiento por representación** 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 12 años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con 16 años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación.

En la **figura** se presenta un algoritmo de toma de decisiones en pediatría. Es importante tener en cuenta que las edades son orientativas y que es clave el criterio subjetivo de la madurez para esa decisión concreta. Para la toma de decisiones sanitarias que no revistan especial gravedad, no es necesario el consentimiento de los representantes legales, sino que es válido el del menor. No obstante, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o la salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión de éste. Es decir, en caso de riesgo grave en menores de entre 16 y 18 años, deciden los representantes legales, si bien el menor será escuchado atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud del paciente.

El consentimiento será verbal, por regla general. Deberá realizarse por escrito, recogándose en un

documento específico, en las situaciones que puedan suponer riesgos o inconvenientes para la salud del paciente. La **tabla III** refleja los procedimientos diagnósticos y terapéuticos en los que sería recomendable disponer de consentimiento informado por escrito en endocrinología del niño y del adolescente.

**¿Se puede rechazar un tratamiento?** El rechazo al tratamiento pone en juego dos valores: el respeto a la autonomía y el respeto al valor vida-salud. Ninguno tiene un valor absoluto que justifique que deba prevalecer necesariamente en cualquier circunstancia. Para considerar a una persona plenamente autónoma, es necesario que esté *libre de coacción* y que sea *competente*. Evaluar la competencia de un menor es un tema muy complejo y requiere valorar el *grado de madurez*, la *gravedad de la decisión*, la *reparabilidad o irreparabilidad* de las consecuencias de la decisión, así como tener en cuenta las *circunstancias* y el *contexto*. Como ya se ha indicado, la gravedad de la decisión se valora en función del riesgo/beneficio y la proporcionalidad de la decisión: cuanto más grave sea la decisión, mayor debe ser el nivel de competencia que debe exigirse a la persona.

En situaciones de conflicto pueden ser útiles una serie de medidas escalonadas<sup>5</sup>:

- Tener en cuenta las razones que han llevado al menor o sus representantes al rechazo.
- Ponderar bien la gravedad de la decisión y sus consecuencias.

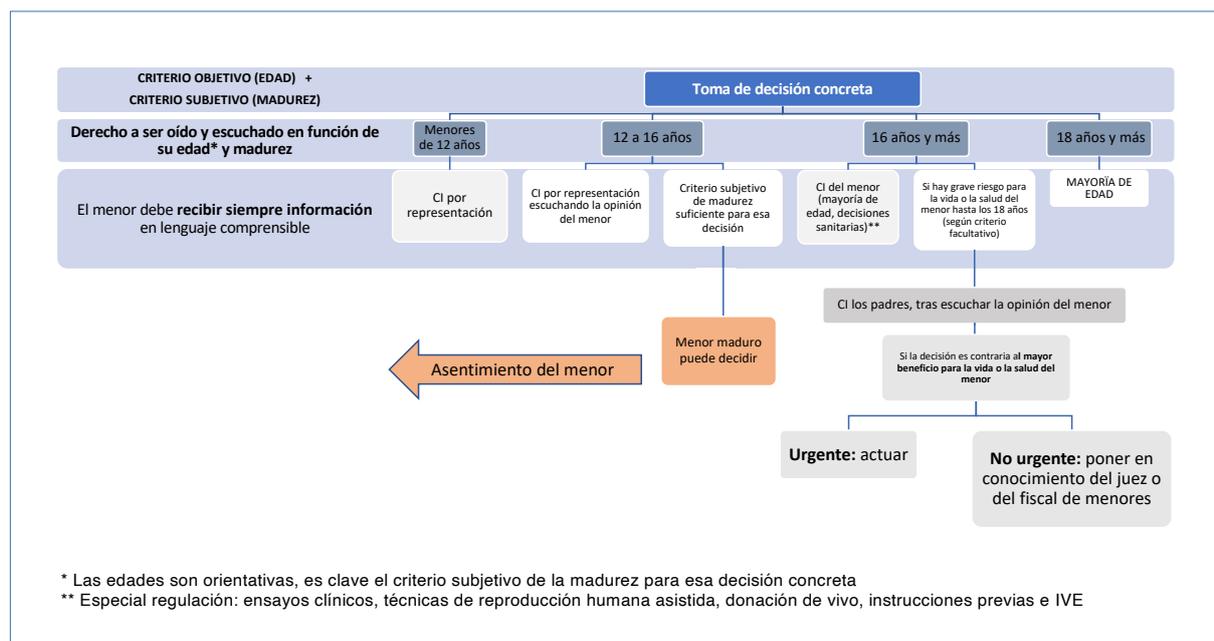


Figura 1. Algoritmo de toma de decisiones con el menor. Elaboración propia

**Tabla III.** Procedimientos diagnósticos y terapéuticos en endocrinología pediátrica en los que se recomienda disponer de un documento de consentimiento informado

Procedimientos diagnósticos
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cualquier procedimiento diagnóstico funcional que implique un riesgo potencial para el paciente</li> <li>• Pruebas de imagen que precisen sedación o altas dosis de radiación</li> <li>• Toda extracción de muestras en las que se estudie material genético</li> <li>• Extracción de muestras biológicas (cartílago de crecimiento, biopsia de piel, etc.)</li> <li>• Estudios de investigación tanto en el grupo control como en el de intervención</li> </ul>
Procedimientos terapéuticos
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tratamiento con sustancias obtenidas por ingeniería genética</li> <li>• Tratamiento con nuevos medicamentos aprobados o no por cualquier agencia internacional del medicamento, pero en los que todavía no ha sido aprobada su indicación en nuestro país</li> <li>• Uso de medicamentos fuera de ficha técnica</li> </ul>

- Asegurar una buena comunicación con los padres y, a ser posible, con el menor. La comunicación bidireccional debe conseguir que ambas partes comprendan las opciones y razones del otro. En ocasiones, se necesita la ayuda de mediadores culturales o espirituales.
- Considerar la posibilidad de ampliar la información a otros familiares.
- Realizar una consulta al comité de ética asistencial. Si la situación persiste y consideramos que no beneficia al interés superior del menor, el paso final es solicitar autorización judicial y esperar su respuesta en caso de que no sea una urgencia vital. En este último caso, es legítimo actuar amparado por el estado de necesidad, aunque se debe notificar tan pronto como sea posible.
- No se debe abandonar nunca al paciente. Hay que garantizarle su asistencia y ofrecerle un entorno de seguridad.

**Estudios genéticos.** La solicitud de estudios y consejo genéticos en el día a día de las consultas de endocrinología pediátrica es una demanda cada vez más frecuente. Algunas veces, estos estudios los solicitan pacientes con determinados síntomas, pero también pueden solicitarse por o para familiares asintomáticos de pacientes afectos.

La investigación genética durante la infancia está sometida a unas obligaciones éticas especiales. Los niños son más vulnerables, por lo que se aplica el principio de actuar en su beneficio y la norma es la protección específica<sup>6</sup>.

En resumen, no se puede recomendar un estudio genético a un menor asintomático o carente de una sospecha clínica que pueda justificar el estu-

dio, alegando solamente ‘querer saber’, ‘descartar patología por los antecedentes familiares’ o el deseo de los padres de saber por propia angustia familiar<sup>7</sup>.

Si esta prueba se realizase y se demostrase la presencia de una predisposición genética a desarrollar una patología, este hecho podría violar el ‘derecho a no saber del menor’<sup>8</sup>, ya que esta enfermedad podría manifestarse o no a lo largo de la vida, y menos aún antes de que cumpliera 18 años. En este caso, la decisión por representación de los padres no tiene efecto. A partir de esa edad, una persona puede libremente decidir que se realicen estudios genéticos a demanda (otro caso es que estén financiados o no), aunque esté asintomático.

Por último, hay que recordar que la excepción a la norma general de no recomendar estudios genéticos sistematizados en niños asintomáticos son los niños con antecedentes familiares de neoplasia endocrina múltiple de tipo 2 y carcinoma medular familiar de tiroides<sup>9</sup>. La importancia de la detección temprana de alteraciones en el protooncogén RET reside en el carácter dominante de la transmisión de la mutación y la prevalencia de carcinoma *in situ*, asintomático, en la mayoría de los casos, aun en edades tempranas. Esto hace aconsejable, por el riesgo vital, el estudio genético en niños asintomáticos. En estos niños existe la posibilidad de prevenir el desarrollo del cáncer medular de tiroides altamente agresivo.

**Ocultación de datos.** La creciente y exitosa aplicación de las técnicas de reproducción asistida, unida a cierto ocultismo en su comunicación, está generando nuevos conflictos. En general, los informes de alta hospitalarios suelen reflejar el hecho de que el neonato ha nacido fruto de técnicas de reproducción asistida, si se sabe. Pero no resulta infrecuente la petición de los padres de que se elimine esa in-

formación de la historia del menor<sup>10</sup>. Subyacen varias cuestiones no resueltas y que reflejan un conflicto de valores. ¿Quién decide qué datos deben constar en la historia clínica y en función de qué criterios debe tomarse esa decisión? ¿Pueden el paciente o su representante decidir qué información le dan a su médico y cuál no? ¿Existe un derecho del paciente a pedir que un determinado dato que ya está registrado se cancele o rectifique? En relación con las técnicas de reproducción asistida, ¿qué datos deben figurar en la historia clínica asistencial? ¿Tiene el menor derecho en el futuro a conocer su filiación biológica? Tres principios generales aplicables a la documentación clínica pueden ayudar a resolver estas cuestiones. Se trata de los principios de vinculación asistencial con el paciente, de proporcionalidad y de autonomía. El principio de vinculación asistencial justifica la razón de ser de la historia, que no es otra que servir al fin asistencial. Motiva su creación y conservación, y todos los demás son usos accesorios y derivados de él. Por otra parte, es la llave que legitima el acceso a la historia por los profesionales sanitarios, por el personal con funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, así como por el personal con funciones administrativas o de gestión. El principio de proporcionalidad marca en cada momento, y en relación con cada situación concreta, el alcance y la medida que puede tener el acceso a la historia. Las funciones respectivas de los agentes implicados (profesionales clínicos, investigadores, inspectores, evaluadores, administrativos, etc.) determinan las características y el alcance de cada acceso.

Los pacientes tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico y sobre su salud de manera leal y verdadera, y de colaborar en su obtención. El médico es quien determina qué datos deben incorporarse y formar parte de la historia clínica, entendiendo por dato sanitario cualquier información relativa a todos los aspectos de la salud de una persona, tanto físicos como psíquicos<sup>11</sup>. La trascendencia clínica es el criterio que se debe aplicar para decidir la permanencia o no de un dato en la historia, aun cuando el paciente solicite su cancelación. Existe el derecho constitucional a la investigación de la filiación biológica, derecho que está limitado en los casos de utilización de técnicas de reproducción asistida: sólo de modo excepcional los hijos tienen derecho a conocer la identidad del donante cuando sea necesario para evitar un peligro cierto para la vida o la salud<sup>12</sup>. La creación dentro de la historia clínica de módulos de acceso restringido puede ser una herramienta adecuada para preservar todo lo posible la intimidad de los pacientes respecto de ciertos datos, como el modo de ser concebido y el origen biológico. Datos que no tienen por qué tener repercusión en otros procesos asistenciales diferentes al que motiva su inclusión

en el historial, pero que, por su trascendencia clínica, no deben ser cancelados, aunque sí adecuadamente protegidos.

## Bibliografía

1. Riaño Galán I, Díez López I. Problemas éticos en endocrinología pediátrica. En López Sigüero JP, García Cuartero B, coords. Endocrinología pediátrica. Manual práctico. Madrid: Editorial Panamericana; 2013. p. 311-21.
2. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 18-23.
3. Riaño Galán I, del Río Pastoriza I, Díaz García E. Implicaciones éticas de la atención al adolescente. En Hidalgo Vicario MI, Rodríguez Molinero L, Muñoz Calvo MT, eds. Medicina de la adolescencia. Atención integral. 3 ed. Madrid: Ergón; 2021. p. 41-7.
4. Esquerda M, Miquel E. El consentimiento informado del menor de edad: evaluación de la competencia para decidir sobre su salud. En De los Reyes M, Sánchez-Jacob M, eds. Bioética y pediatría. Proyectos de vida plena. Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla-La Mancha; 2010. p. 367-73.
5. Sánchez Jacob M, Tasso Cereceda M, Martínez González C, de Montalvo F, Riaño Galán I; Comité de Bioética de la AEP. Reflexiones del Comité de Bioética de la AEP sobre el rechazo de tratamientos vitales y no vitales en el menor. *An Pediatr (Barc)* 2017; 87: 175.e1-6.
6. Díez López I; Grupo de Trabajo de Ética de la SEEP. Estudios genéticos en pacientes asintomáticos a demanda de la familia. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2020; 11: 52-6.
7. Fenwick A, Plantinga M, Dheensa S, Lucassen A. Predictive genetic testing of children for adult-onset conditions: negotiating requests with parents. *J Genet Counsel* 2017; 26: 244-50.
8. Borry P, Shabani M, Howard HC. Is there a right time to know? The right not to know and genetic testing in children. *J Law Med Ethics* 2014; 42: 19-27.
9. Villamayor R, Bartucci A, Muñoz MT, Pozo J, Argente J. Mutación en gen RET: tiroidectomía profiláctica y valoración postoperatoria. *An Pediatr (Barc)* 2016; 85: 266-72.
10. Sánchez Jacob M. ¿A quién y cuándo le interesa el modo de concepción en las técnicas de

reproducción asistida? *An Pediatr (Barc)* 2015; 83: 144.

11. Gallego S, Riaño I. ¿Quién decide qué datos deben constar en la historia clínica en relación con el origen biológico? *Aten Primaria* 2018; 50: 74-8.
12. Riaño-Galán I, Martínez González C, Gallego Riestra S. Cuestiones éticas y legales del anonimato y la confidencialidad en la donación de gametos. *An Pediatr (Barc)* 2021; 94: 337.e1-6.