



Derechos de los niños en cuanto a la salud: Ley de Autonomía del Paciente



La **ley de autonomía del paciente** es el nombre abreviado que se utiliza para designar a la [Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica](#). Es una ley muy importante para los pacientes y el personal sanitario. Persigue unos fines, es decir, para definir los derechos de los pacientes y favorecer el derecho a decidir en cuestiones de salud, lo que se llama autonomía del paciente.

¿Cuáles son los apartados principales?

- El derecho a la información.
- El derecho a la autonomía del paciente, que se expresa con el consentimiento informado.
- El derecho a la intimidad de la información relativa a la salud de las personas.

¿Por qué interesa conocerla en pediatría?

Porque es una ley que fomenta la autonomía de los menores en cuestiones de salud. El niño adquiere su autonomía en la medida que se la otorgan sus padres y es un deber de éstos ayudar a los niños a tomar sus propias decisiones y adquirir su independencia personal.

¿Qué es el derecho a la información?

El derecho a recibir información de todos los aspectos clínicos. La información debe ser **comprensible** y **adecuada** a las necesidades de cada paciente y situación. La debe dar el *médico responsable*, que es quien tiene que coordinar la información y la asistencia sanitaria con el carácter de interlocutor principal.

El titular del derecho a la información es el paciente mayor de 16 años.

En el caso de los niños menores de 12 años, se informa a los padres. Pero hay que informar también al niño e intentar buscar su *asentimiento* (que estén de acuerdo), aunque no tengan capacidad de decidir.

Entre los 12 y 16 años es un deber del médico informar también al adolescente pues, en caso de que tenga madurez suficiente, éste puede decidir.

¿Qué es el consentimiento informado?

Es dar la conformidad libre, voluntaria y consciente, después de recibir la información adecuada, para tomar decisiones de salud.

El consentimiento informado es un proceso que se establece entre el médico y el paciente, para que éste entienda todas las cuestiones relativas al diagnóstico, tratamiento y pronóstico (lo que se espera que pase) de la enfermedad. De manera habitual se hace de palabra, pero hay situaciones en las que tiene que prestarse por escrito: intervenciones quirúrgicas o procedimientos que supongan riesgos importantes para el paciente.

¿Qué es el consentimiento por representación?

Es el consentimiento que se presta *sustituyendo* al paciente, teniendo en cuenta que siempre debe ser a favor de

éste y haciéndole participar en la medida de lo posible. Se hace cuando:

1. El paciente no es capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable, o su estado físico o psíquico no le permiten hacerse cargo de su situación.
2. El paciente está incapacitado legalmente.
3. El paciente menor de edad que no es capaz, intelectual ni emocionalmente, de comprender la situación.

¿En qué sentido afecta al menor de edad?

Ante un menor de edad, como norma general, se debe:

- **Oír:** Desde que tiene uso de razón. Es decir, escuchar lo que el niño dice
- **Dejar constancia de que se ha oído.** Desde los 12 años. Es decir, se debe registrar en la historia clínica.
- **En menores de 12 años:** el consentimiento lo dará el representante legal (generalmente los padres), después de haber escuchado su opinión.
- **Entre los 12 y 16 años:** cuando el *médico responsable* considera que el menor es capaz de tomar una decisión -tiene madurez suficiente- o el menor está emancipado, la voluntad del menor prevalece. Hay una excepción: en casos de *grave riesgo*, según el criterio del médico, los padres pueden ser informados y ser tenida en cuenta su opinión para tomar la decisión, sin que esto suponga sustituir la decisión del menor.
- **A partir de los 16 años:** el menor es autónomo para decidir. Es lo que se conoce como **mayoría de edad sanitaria**. La práctica de ensayos clínicos de investigación y las técnicas de reproducción asistida requieren otro tratamiento diferente.

¿Qué es el derecho a la intimidad?

Es el derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos de salud -datos *especialmente protegidos*- y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización. El acceso a estos datos del menor de edad sigue los mismos criterios comentados para la información y el consentimiento informado.

Artículo elaborado por el [Comité de Bioética de la Asociación Española de Pediatría](#).

Artículo publicado el 19-12-2011, revisado por última vez el 2-1-2014

La información ofrecida en En Familia no debe usarse como sustituta de la relación con su pediatra, quien, en función de las circunstancias individuales de cada niño o adolescente, puede indicar recomendaciones diferentes a las generales aquí señaladas.

Este texto, perteneciente a la [Asociación Española de Pediatría](#), está disponible bajo la [licencia Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 España](#).

Más referencias sobre el tema e información sobre los autores en:

<https://enfamilia.aeped.es/vida-sana/derechos-ninos-en-cuanto-salud-ley-autonomia-paciente>