

LA PRÁCTICA DEL CONSENTIMIENTO SUSTITUTO EN MENORES INTERSEXUALES, CON AMBIGUEDAD SEXUAL Y HERMAFRODITISMO, EN EL HOSPITAL PEDIÁTRICO UNIVERSITARIO DEL CENTRO MÉDICO DE PUERTO RICO PARA EL PERIODO 1998 - 2012. *

THE PRACTICE OF SUBSTITUTE CONSENTS A WAY OF INFORMED CONSENT IN INTERSEXUAL YOUNGSTERS WITH SEXUAL AMBIGUITY AND HERMAPHRODITISM IN THE PAEDIATRIC UNIVERSITY HOSPITAL OF PUERTO RICO MEDICAL CENTER, SINCE 1998 UNTIL 2012.

A PRÁTICA DO CONSENTIMENTO SUSTITUTO EM MENORES INTERSEXUAIS, COM AMBIGUIDADE SEXUAL E HERMAFRODITISMO, NO HOSPITAL PEDIÁTRICO UNIVERSITÁRIO DO CENTRO MÉDICO DE PORTO RICO NO PERIODO 1998 - 2012.

Julieth Vanessa Ordoñez Imbachi^a
vanessaordonez25@gmail.com
Recibido: 25 de Septiembre 2013
Revisión: 12 de Marzo 2014
Aceptado: 28 de Marzo 2014

RESUMEN

El artículo que se presenta a continuación da cuenta del Estudio de Caso realizado en el Hospital Pediátrico Universitario del Centro Médico de Puerto Rico, ubicado en San Juan, Puerto Rico, que tuvo como finalidad establecer si la práctica del Consentimiento Sustituto tomado a los padres o representantes legales de los menores que presentan condiciones de intersexualidad, ambigüedad sexual y hermafroditismo que requieren a la vez de intervenciones quirúrgicas de readecuación o cambio de sexo, se correspondía con la figura jurídica del Consentimiento Informado al igual que con los derechos proclamados por la Declaración Universal de Derechos Humanos y las normas que la desarrollan. Adicionalmente la investigación realizó un análisis comparativo entre el tratamiento jurídico dado en la institución hospitalaria a este tipo de casos y el establecido jurisprudencialmente mediante Sentencia de Unificación por la Corte Constitucional de Colombia para iguales circunstancias.

** Artículo de investigación científica y tecnológica que da cuenta del Estudio de Caso realizado en el Hospital Pediátrico Universitario del Centro Médico de Puerto Rico, ubicado en San Juan, Puerto Rico.*

a. Abogada Universidad del Cauca, Magister en Derecho Constitucional, Universidad de Puerto Rico, candidata a magister en Administración Pública de la Escuela Graduada de Administración Pública, Universidad de Puerto Rico.

PALABRAS CLAVE

Consentimiento Sustituto, Informado, Derechos Humanos, Intersexualidad, Ambigüedad sexual, Hermafroditismo.

ABSTRACT

The article gives account for the case study carried out in the Pediatric University Hospital of the Puerto Rico Medical Center, located in San Juan, Puerto Rico. Its main goal is to establish if the practice of the Substituted Consent provided by the parents or legal representatives of youngsters who present intersexuality conditions, sexual ambiguity and hermaphroditism that require, at the same time, surgical interventions or relocation or sex change. Thus, the juridical figure of the Informed Consent corresponded as well with the rights claimed by the Universal Declaration of Human Rights and the policies that develop it. Additionally, the research performed a comparative analysis between the juridical treatment given in the hospital facility in these types of processes and the jurisprudentially established treatment throughout Unified Judgment by the Constitutional Court of Colombia for equal circumstances.

KEY-WORDS

Substituted Consent, Informed, Human Rights, intersexuality, sexual ambiguity, hermaphroditism.

RESUMO

Este artigo apresenta o estudo de caso realizado no Hospital Pediátrico Universitário do Centro Médico de Porto Rico, localizado em San Juan, Porto Rico, que teve como finalidade determinar se a prática do consentimento substituído dos pais ou responsáveis legais, dos menores de idade que apresentam condições intersexuais, ambigüidade sexual e hermafroditismo e requerem intervenção cirúrgica de readaptação ou mudança de sexo, corresponde à figura jurídica do Consentimento Informado, da mesma forma que os direitos consagrados pela Declaração Universal dos Direitos Humanos e os regulamentos de execução. Adicionalmente, foi realizada uma análise comparativa em relação ao tratamento jurídico aplicado na instituição médica em tais casos, e a jurisprudência estabelecida pela Sentença

de Unificação do Tribunal Constitucional da Colômbia para circunstâncias iguais.

PALAVRAS-CHAVE

Consentimento substituído, informado, direitos humanos, intersexualidade, ambigüidade sexual, hermafroditismo.

INTRODUCCIÓN

A pesar de que normatividad internacional como el Código de Ética Médica de Nuremberg, la Declaración Universal de Derechos Humanos (al igual que los Pactos que de ella derivan)¹, y la Declaración de Helsinki, realizada por la Asociación Médica Mundial (AMM) en 1964², plantean que la Medicina como ciencia debe ser regulada por el Derecho con el fin de asegurar que su desarrollo contribuirá al progreso y alcance de los postulados internacionales que salvaguardan los derechos del hombre y de los pueblos, siguen existiendo materias médicas que en gran parte de la población mundial aún no encuentran una regulación específica y suficiente.

Este es, pues, el caso que motiva la realización del estudio que se presenta a continuación y que pretende dotar de alternativas jurídicas a los menores que presentan condiciones de intersexualidad, ambigüedad sexual y hermafroditismo, y que requieren intervenciones

1 *El Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, en Colaboración con la Organización Mundial de la Salud, aclaran un asunto de gran pertinencia y es que aunque los instrumentos internacionales sobre derechos humanos no se refieren específicamente a la investigación biomédica en seres humanos, son claramente pertinentes. Se trata, principalmente, de la Declaración Universal de Derechos Humanos –que particularmente en sus disposiciones científicas fue muy influida por el Código de Nuremberg–, del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Desde la experiencia de Nuremberg, las normas jurídicas sobre derechos humanos se han ampliado para incluir la protección de mujeres (Convención Sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer) y niños (Convención Sobre los Derechos del Niño). Todos ellos respaldan, en términos de derechos humanos, los principios éticos generales que subyacen a las pautas éticas internacionales del CIOMS. CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS (CIOMS) en colaboración con la ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. "Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos, Ginebra 2002", http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm (30.04.2012).*

2 ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. "Declaración De Helsinki De La Amm; principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos", <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/> (12.05.2012).

quirúrgicas de readecuación o cambio de sexo, en aras de proteger sus derechos humanos.

Se evidencia de esta forma la pertinencia de la investigación, pues la práctica del Consentimiento Sustituto en la población objeto de estudio, amerita ser regulada normativamente de manera que se asegure el cumplimiento de los lineamientos trazados por la Ética Médica internacional.

En este sentido, observar la práctica del Consentimiento Sustituto como una forma o en aplicación del Consentimiento Informado, claramente es para el Derecho un asunto relevante como materia de su regulación, pues el discurso se circunscribe de este modo al análisis del cumplimiento de derechos como libertad e identidad, y principios como el de dignidad humana, entre otros.

Concretamente, el artículo se basa en un Estudio de Caso que se circunscribe a las áreas del Derecho, la Medicina y la Bioética; el mismo se desarrolla en el Estado Libre Asociado de Puerto Rico³, específicamente en el Hospital Pediátrico Universitario del Centro Médico⁴, adscrito a la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico.

El Estudio de Caso analiza la existencia o inexistencia de una correlación entre los derechos humanos proclamados en la Declaración Universal de Derechos Humanos⁵, como determinantes de la doctrina del Consentimiento Informado directo, y el denominado Consentimiento Sustituto. Dicho estudio, a su vez, se practica a partir del instrumento de concreción formal del Consentimiento Informado aplicable desde 1998 hasta 2012, en el Hospital Pediátrico Universitario del Centro Médico de Puerto Rico, para los casos en los que los pacientes son menores de edad que presentan condiciones de intersexualidad, ambigüedad sexual y hermafroditismo y

requieren además de intervenciones quirúrgicas de readecuación o cambio de sexo.

En síntesis, lo que se hace es, pues, indagar de manera teórica si el consentimiento tomado a los padres o representantes legales del menor (como una forma del Consentimiento Informado Directo) se efectúa en Puerto Rico como un mero acto jurídico formal que pretende salvaguardar a los profesionales de la salud de responsabilidades jurídicas derivadas de la lexartis, o si su obtención por parte de los galenos devela un acto reivindicativo de la dignidad y los derechos humanos⁶ del paciente incapacitado civilmente para actuar de manera directa.

1. METODOLOGÍA

La investigación jurídica y descriptiva se desarrolló atendiendo a la metodología de un Estudio de Caso, que se erige como:

[U]na investigación empírica que estudia un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto de la vida real, especialmente cuando los límites entre el fenómeno y su contexto no son claramente evidentes. (...) trata exitosamente con una situación técnicamente distintiva en la cual hay muchas más variables de interés que datos observacionales; y, como resultado, se basa en múltiples fuentes de evidencia, con datos que deben converger en un estilo de triangulación; y, también como resultado, se beneficia del desarrollo previo de proposiciones teóricas que guían la recolección y el análisis de datos⁷.

En concreto, esta Investigación de tipo descriptivo tuvo por objeto evaluar ciertas características de una situación particular a lo largo de distintos momentos. Para estos efectos se plantearon unos objetivos y se eligió una muestra, para posteriormente recopilar información a través de métodos de entrevista y análisis de documentos jurídicos y organizacionales⁸ que luego se interpretarían con el fin de proponer algunas alternativas que desde el área del Derecho contribuyeran a la efectiva y

3 PORTAL OFICIAL DEL ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO, Elecciones en Puerto Rico, Puerto Rico, <http://electionspuertorico.org/referencia/censo2010/> (07.02.2012).

4 HOSPITAL PEDIÁTRICO UNIVERSITARIO DEL CENTRO MÉDICO DE PUERTO RICO. En: Galenus, Revista para los médicos de Puerto Rico, Puerto Rico, <http://www.galenusrevista.com/spip.php?article278> (13.05.2012).

5 NACIONES UNIDAS, DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS, <http://www.un.org/es/documents/udhr/> (09.03.2012).

6 Derechos a la vida, salud, identidad, integridad personal, a las libertades de expresión e información, entre otros, que guardan estrecha relación con la figura del Consentimiento Informado.

7 K. YIN, Robert (2003). *Case Study Research: Design and Methods*. 3ª Ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications, pp. 13-14.

8 W. LEE, Thomas (1999). *Using Qualitative Methods in Organizational Research*, Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc, pp. 75-94.

cualificada práctica del Consentimiento Sustituto como forma del Consentimiento Informado en menores intersexuales, con ambigüedad sexual y hermafroditismo que requirieran de intervenciones quirúrgicas de readecuación o cambio de sexo en Puerto Rico.

Inicialmente se hace un acercamiento teórico a los conceptos "Consentimiento Informado" y "Consentimiento Sustituto", "Intersexualidad, ambigüedad Sexual y Hermafroditismo". Una vez explorados estos criterios, y tomándolos como base teórica, se observan, de acuerdo con entrevistas realizadas en el Hospital Pediátrico Universitario del Centro Médico de Puerto Rico⁹, las concepciones, adelantos y datos existentes al respecto. De forma seguida, se examina tanto la Política Institucional Sobre Consentimiento Informado como el Instrumento de Práctica Formal del mismo en la Institución, en el marco de los derechos de la población objeto de estudio y, en particular, del derecho a la identidad.

A continuación se evidencia el proceso de obtención del Consentimiento Sustituto en la institución hospitalaria y finalmente se proponen algunas alternativas que desde el área del Derecho contribuyen a la efectiva y cualificada práctica del mismo. Para ello, nos sirve de ilustración la jurisprudencia de avanzada de la Corte Constitucional de la República de Colombia, que ha sido elaborada con motivo de la ausencia de tratamiento jurídico específico y adecuado para los casos en los que los menores intersexuales requirieren intervenciones quirúrgicas de readecuación o cambio de sexo.

2. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

El problema de investigación se centra en analizar si el Consentimiento Sustituto practicado en El Hospital Pediátrico Universitario del Centro Médico de Puerto Rico, para El Periodo 1998 - 2012, a los menores Intersexuales, con Ambigüedad Sexual y Hermafroditismo al momento de realizar intervenciones quirúrgicas de readecuación o cambio de sexo, garantiza los postulados de la Declaración Universal de

Derechos Humanos circunscritos a la Doctrina del Consentimiento Informado Directo.

3. DESARROLLO Y DISCUSIÓN TEORICA

3.1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

De acuerdo al Manual de Ética del Colegio de Médicos de Estados Unidos preparado el año 1984, el Consentimiento Informado:

consiste en la explicación, a un paciente atento y mentalmente competente, de la naturaleza de su enfermedad, así como del balance entre los efectos de la misma y los riesgos y beneficios de los procedimientos terapéuticos recomendados para a continuación solicitarle su aprobación para ser sometido a esos procedimientos. La presentación debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente ser conseguida sin coerción; el médico o especialista no debe sacar partido de su potencial dominio psicológico sobre el paciente¹⁰.

Para el caso particular de Puerto Rico, el Consentimiento Informado, además de lo precisado, se aplica de acuerdo con una de las más importantes teorías en el campo del Derecho Médico, de corte paternalista y producto del desarrollo jurisprudencial estadounidense, denominada del "Médico Razonable o de la Práctica Prevaliente de la Comunidad Médica"¹¹, que postula que la información dada al paciente debe ser la que el profesional de la medicina considere que otros médicos razonablemente habrían divulgado en la misma situación, de modo que queda a su arbitrio lo que será dado a conocer al paciente de manera que a éste último se le impide recibir aquella información que desde su punto de vista es material, independientemente de si los médicos razonables y prudentes de la comunidad divulgan dicha información sobre el diagnóstico o tratamiento (teoría del Paciente Razonable).

⁹ HOSPITAL PEDIÁTRICO UNIVERSITARIO DEL CENTRO MÉDICO DE PUERTO RICO. En: Galenus, Revista para los Médicos de Puerto Rico, Puerto Rico, <http://www.galenusrevista.com/spip.php?article278> (13.05.2012).

¹⁰ ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. "Manual de Ética Médica", [http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/index.html#manual\(02.04.2013\)](http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/index.html#manual(02.04.2013)).

¹¹ María de los Ángeles Martínez Marrero, et al. (2011). v. Efraín González Droz, et al. United States District Court for the District of Puerto Rico, 180 D.P.R. 579.

3.2 CONSENTIMIENTO SUSTITUTO

Debe recordarse que el Consentimiento Informado no puede tomarse a individuos que carezcan de capacidades plenas ya sea por su edad, inferior a la que exigen las normativas estatales, o por alguna disminución mental que les impide discernir sobre lo que les es o no benéfico. Por ello, en gran parte de la legislación mundial se han determinado unos sustitutos para aquellos que regularmente hacen parte del núcleo familiar del sujeto, y para el caso de los menores de edad se tiene específicamente que:

Así como la función del Estado es la no maleficencia, la de la familia es la beneficencia. La familia es siempre un proyecto de valores, una comunión de ideales, una institución de beneficencia. Lo mismo que los familiares tienen derecho a elegir la educación de sus hijos, o a iniciarlos en una fe religiosa, tienen también derecho a dotar de contenido a la beneficencia del niño, siempre y cuando, naturalmente, no traspasen el límite de la no maleficencia¹².

Para los menores de edad y refiriéndonos al ámbito médico, encontramos que sucede exactamente lo mismo a los aludidos campos de la educación o de la religión; así, los padres o representantes legales tienen el deber de elegir la mejor opción médica para el menor, en aplicación de la beneficencia, la necesidad de proporcionar al niño una protección especial y el interés superior del menor, postulados incorporados en la Convención de los Derechos del Niño¹³.

3.3 CONCEPTOS MÉDICOS SOBRE INTERSEXUALIDAD, AMBIGÜEDAD SEXUAL Y HERMAFRODITISMO

Por Intersexualidad se entiende, pues, el grupo de afecciones en las que hay una discrepancia entre los genitales internos y externos (los testículos o los ovarios). Este grupo de afecciones

12 SCHMIDT Ludwig (2006). "Consentimiento Informado, Un Acto Reivindicativo de la Dignidad y Libertad Del Paciente". En: Revista Latinoamericana de Bioética, núm. 10, pp. 1-78, Universidad Militar Nueva Granada, Colombia, página web de Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal Sistema de Información Científica, <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127020920003> (22.05.2012).

13 OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS. "Convención sobre los Derechos del Niño", <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>. (07.03.2012).

cada vez más se está llamando trastornos del desarrollo sexual (DSD, por sus siglas en inglés)¹⁴.

El Manual Diagnóstico de las Enfermedades en Sexología, elaborado por La Federación Latinoamericana de Sexología y Educación, plantea que entre los pacientes con alteraciones anatómicas en el Proceso de Diferenciación del Sexo, los Hermafroditas¹⁵ verdaderos son la variedad menos frecuente; a su vez, explica en los siguientes términos lo que se conoce como Hermafroditismo Verdadero, primero haciendo referencia al aspecto externo de los genitales o gonadal y posteriormente a la información genética del individuo o cariotipo:

Ambos tejidos gonadales, testículo y ovario, están presentes en el paciente. William Van Niekerk (35) afirma que el verdadero hermafrodita es un individuo que posee ambos tejidos gonadales: testículo y ovario, uno en cada gónada, o mitad y mitad en cada gónada (ovotestes). (...) En cuanto a la información genética, o cariotipo: Han sido observados diferentes tipos: el más frecuente (50%) 46 XX (aún se desconoce cómo en ausencia del cromosoma Y, estos pacientes pueden poseer tejido testicular); cariotipo 46 XY en un 20% y el resto lo constituyen mosaicismos¹⁶.

Existen dos formas adicionales de hermafroditismo que se conocen como pseudo-hermafroditismo masculino y pseudo-hermafroditismo femenino. De acuerdo al Centro Médico de la Universidad de Maryland, el pseudohermafroditismo en síntesis se caracteriza por el hecho de que los genitales son de un sexo, pero se presentan algunas características físicas del otro sexo, y genera ambigüedad sexual o genital¹⁷.

14 UNIVERSITY OF MARYLAND MEDICAL CENTER. "Genitales Ambiguos", http://www.umm.edu/esp_ency/article/003269.htm. (19.04.2012).

15 El término antiguo para esta afección, hermafroditismo, provino de juntar los nombres de un Dios y una Diosa griegos, Hermes y Afrodita. Hermes era el Dios de la sexualidad masculina (entre otras cosas) y Afrodita la Diosa de la sexualidad, el amor y la belleza femeninas. *Ibid.*

16 VAN NIEKERK, William (1980). "True Hermaphroditism. New York: Harper & Row Publishers". . En: FEDERACION LATINOAMERICANA DE SEXOLOGIA Y EDUCACION. "Manual Diagnóstico De Las Enfermedades en Sexología". <http://www.cipsv.com/pdfs/LibroFLASSES.pdf>. (22.05.2012).

17 UNIVERSITY OF MARYLAND MEDICAL CENTER. "Genitales Ambiguos", *op. cit.* http://www.umm.edu/esp_ency/article/003269.htm.

3.4 EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y SUSTITUTO DESDE LA PERSPECTIVA INTERSEXUAL

ISNA (Intersex Society of North America) es la asociación que agrupa a la mayoría de personas Intersexuales de Norteamérica, creada con la misión de poner fin a la vergüenza, el secreto y cirugías genitales no deseadas de las personas que nacen con una anatomía que alguien decidió no encaja en el estándar de hombre o mujer¹⁸.

A continuación, uno de sus pronunciamientos más contundentes a petición de la Corte Constitucional de Colombia, en el curso de la investigación previa a la regulación que unificaría el tratamiento jurídico de la población intersexual en Colombia; en particular, ilustra lo que fue para los integrantes de la asociación y sus padres o representantes legales, la etapa de práctica del Consentimiento Sustituto, el desarrollo de la relación médico-paciente y el tipo de información aportada:

A los padres simplemente se les dice que el infante tiene un problema de desarrollo sexual, que será corregido mediante una cirugía y un tratamiento hormonal, que es necesario, pues de no hacerse, la persona sufrirá graves trastornos en su vida, adicionalmente manifiestan que la falta de autorización del menor en estos casos resulta evidente, pues en ningún momento se tienen en cuenta sus deseos, ni se le informa adecuadamente de lo que está sucediendo, ni antes de las intervenciones, ni después de ellas. Sin su consentimiento, les fue realizada una cirugía que tenía un simple carácter "cosmético", pues se trataba de adaptar la apariencia de sus genitales a los patrones sociales dominantes. Además, como tales tratamientos afectaron las posibilidades mismas de obtener satisfacción sexual, estas personas consideran que fueron sexualmente mutiladas. Por ello concluyen que, salvo que existan necesidades fisiológicas que las justifiquen, esas intervenciones quirúrgicas y hormonales debían ser postergadas hasta que el afectado pudiera comprender sus riesgos y beneficios, esto es, al menos hasta el inicio de la pubertad, a fin de que en tal momento la persona pudiera decidir si aceptaba o no los tratamientos médicos. Durante tal período, según ISNA, las personas y sus familias deberían recibir ante todo apoyo psicoterapéutico para comprender su situación particular¹⁹.

18 INTERSEX SOCIETY OF NORTH AMERICA, <http://www.isna.org/>. (08.04.2012).

19 INTERSEX SOCIETY OF NORTH AMERICA, <http://www.isna.org/>. (08.04.2012) EN: Corte Constitucional de Colombia.

Al analizar los anteriores argumentos de ISNA a la luz de los conceptos ya precisados sobre Consentimiento Informado y Consentimiento Sustituto, puede evidenciarse una clara ausencia de dos condiciones básicas requeridas para la existencia de estas figuras jurídicas: la información y la voluntariedad.

En lo que tiene que ver con la divulgación de la información, puede decirse que este proceso en definitiva se ve entorpecido pues no se da a conocer de manera imparcial y en su totalidad la situación médica del menor a los interesados, dado que es el médico quien decide lo que va a comunicar, sesgando el conocimiento.

Esta situación redunda visiblemente en la destrucción del proceso volitivo de los padres o representantes legales del menor, pues sin una información integral y respetuosa de los intereses de estos últimos individuos, la decisión final sobre las opciones médicas, además de resultar ilegítima, constituye una violación a los derechos humanos tanto del paciente en general (a la libertad, autonomía, e integridad) como de los menores en condición de intersexualidad (concretamente a la Identidad y al principio de interés jurídico superior del menor).

3.5 LA PRÁCTICA DEL CONSENTIMIENTO SUSTITUTO EN EL HOSPITAL PEDIÁTRICO UNIVERSITARIO DEL CENTRO MÉDICO DE PUERTO RICO, ¿UNA FORMA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO?

El equipo Médico-Administrativo²⁰ designado por el Hospital Pediátrico Universitario del Centro Médico de Puerto Rico para resolver las entrevistas, manifiesta concretamente en cuanto a la toma del Consentimiento Sustituto, que se trata de la práctica del Consentimiento Informado a los titulares de la Patria Potestad de un menor, para procedimientos o intervenciones a realizar en éste último, basada en tres aspectos: Información, Comprensión y Voluntariedad.

Sentencia SU-337/99, MP Alejandro Martínez Caballero.

20 MYRNA QUIÑÓNEZ, Pediatra y Directora Médica, LEIDA PARÍS, Enfermera y Directora de Programas Institucionales, SAMARY ORABONA, Administradora de Récord Médico y Directora del Departamento de Información de Salud.

Remitiéndonos a la Política Institucional Sobre Consentimiento Informado que rige al hospital, pudo observarse que ésta establece claras y específicas responsabilidades para el personal médico de forma general y particular; al igual que para el paciente, la persona legalmente encargada y su familia. La Política pretende, pues, orientar y educar a todos los intervinientes en el proceso médico, lo cual permite concluir que existe un elevado interés por garantizar sus derechos.

Concretamente, al analizar el Instrumento de Práctica Formal del Consentimiento Informado, denominado Consentimiento Especial para Operación u Otro Tratamiento, se encontró que cada aspecto arriba mencionado tiene un lugar en el mismo, siguiendo los lineamientos normativos.

En suma, la institución cuenta con un grupo de Consentimientos Específicos Especiales, que son los creados exclusivamente para ciertos casos médicos; sin embargo, al estudiarlos no se halló uno diseñado para los menores intersexuales, con ambigüedad sexual y hermafroditismo que requieren intervenciones quirúrgicas de readecuación o cambio de sexo, así que para esta población el formato aplicable, como sostuvo el equipo Médico-Administrativo, es el que se proporciona de forma general.

Establecido esto, y buscando precisar cuál era el proceso de práctica del Consentimiento Sustituto a estos menores, se indagó sobre las condiciones en que la decisión final sobre los procedimientos e intervenciones era tomada, obteniéndose inicialmente que en muchas ocasiones se permite participar al menor; esto cuando puede inferirse que ha alcanzado una edad que le permite discernir o razonar sobre su situación médica, cuestión que, como manifiestan, en su mayoría tiene lugar una vez cumplidos los 9 años.

Adicionalmente advirtieron que a la vez se convoca un equipo médico multidisciplinario e interdisciplinario conformado por: Perinatólogo, Ginecólogo Obstetra, Psicólogo, Psiquiatra, Trabajador Social, Pediatra, Cirujano, Urólogo, Nefrólogo, Endocrinólogo y Genetista, que da seguimiento a la situación de los menores con el fin de ofrecerles la opción médica más adecuada.

CONCLUSIONES

Observado lo anterior, se concluyó que el Consentimiento Sustituto que se toma en el Hospital Pediátrico Universitario del Centro Médico de Puerto Rico, a quienes ostentan la Patria Potestad de los menores intersexuales, con ambigüedad sexual y hermafroditismo que requieren intervenciones quirúrgicas de readecuación o cambio de sexo, es en gran medida una forma de Consentimiento Informado puesto que materialmente se cuenta con altas garantías para ellos; sin embargo, estas no son suficientes para proteger su situación integralmente, pues no existen unas directrices específicas y tipificadas que les permitan visualizar los efectos médicos, psicológicos y jurídicos del consentimiento que se está otorgando, para así tomar la decisión plenamente convencidos de que su determinación es la más adecuada, aceptando todos los riesgos propios del procedimiento y comprendiendo las alternativas con las que cuentan de presentarse alguna situación con la que pudiesen encontrarse en desacuerdo.

Es claro que la situación de los menores intersexuales, hermafroditas o que presentan ambigüedad sexual, requiere de un cuidado exhaustivo, pues cualquier resultado perjudicial para el paciente luego de una intervención no sólo afectaría su integridad física sino también psíquica, pues las consecuencias redundarían directamente sobre su desarrollo y vida sexual.

De presentarse un caso de este tipo, el paciente se enfrentaría a un vacío normativo, pues no existe en la legislación o jurisprudencia puertorriqueña tratamiento jurídico específico para reivindicar los derechos de la población hermafrodita, intersexual o que presenta ambigüedad sexual, ni previo ni posterior al procedimiento o intervención quirúrgica de readecuación o cambio de sexo.

Planteado esto, la propuesta anunciada desde el inicio pretende complementar el tratamiento que se le brinda a la población estudiada en la institución y recomienda, como hemos venido advirtiendo, la expansión de las garantías hacia la observación y concreción de principios y derechos como identidad, interés superior del

menor²¹ y dignidad humana²²aplicables a Puerto Rico. Igualmente, sería de gran ayuda que se crease con todas las bases normativas con que ya cuenta la Política Institucional de Consentimiento Informado, un Consentimiento Específico Especial como lo han hecho para otras situaciones, pues claramente estos casos requieren un notable cuidado.

Adicionalmente y buscando una mayor ilustración sobre el asunto, se consultó el Derecho Comparado, encontrando hasta ese momento un escaso e insuficiente desarrollo jurídico sobre el tema a nivel mundial, excepto por el caso del gran cuerpo jurisprudencial elaborado por la Corte Constitucional de la República de Colombia.

Esta Corte, pues, luego de pronunciarse sobre varias reclamaciones de la población en cuestión, estructuró y unificó con base en rigurosos estudios científicos realizados por la Academia Nacional de Medicina y las facultades de Medicina de las universidades Nacional, del Rosario y Javeriana de Colombia, la normatividad que regula el asunto desde el momento del descubrimiento de la condición del menor, pasando por su tratamiento médico e intervención quirúrgica, hasta la etapa posterior en que pudiese surgir una acción en contra del personal médico encargado.

Inicialmente y para efectos de determinar cuál era el mejor momento para decidir sobre los procedimientos de reeducación o cambio de sexo a realizar en el menor y si este iba a tener la oportunidad de intervenir o no, entendiendo la urgencia del asunto por las delicadas enfermedades y los riesgos que acompañan a estos trastornos del desarrollo sexual, la Corte Constitucional estableció, de acuerdo con los mencionados estudios, que la edad de conciencia de género iniciaba a los 5 años.

Sentado lo anterior y en aras de proteger al menor y su derecho a la identidad, resolvió que sólo estaría permitido a los padres o representantes legales tomar la decisión unilateralmente, si el menor aún no alcanzaba dicho umbral etario, pues una vez superado éste,

se entendería que dicho menor comenzaría a adquirir plena conciencia de su cuerpo al tiempo que los riesgos médicos irían en aumento²³, de modo que a todas luces sería más favorable en esta etapa incluir al menor en la decisión sobre su situación.

Así las cosas, estableció rigurosamente las pautas del procedimiento que culminaría con la decisión sobre la intervención de reeducación o cambio de sexo. Esencialmente, delineó unos requisitos para practicar el Consentimiento Sustituto, que garantizarían el respeto por los derechos humanos del paciente, siendo estos los siguientes:

En primer lugar, el consentimiento debe ser informado, lo que, según las características expuestas, significa que el personal médico debe comunicar a los padres todas y cada una de las implicaciones y riesgos del procedimiento, así como las ventajas y dificultades de tratamientos alternativos o la falta de práctica de cualquiera de ellos, B) En segundo lugar, el consentimiento debe ser cualificado, lo que se acredita cuando los progenitores conocen "las posibilidades, los límites y los riesgos" del procedimiento, lo que a su vez exige que el profesional de la salud les transmita información detallada y depurada respecto al estado actual del procedimiento médico a practicar, y C) En tercer lugar, el consentimiento debe ser persistente, condición que exige al personal médico haber interrogado a los padres en ocasiones diversas y distantes del periodo de duelo (etapa inmediatamente subsiguiente al conocimiento del problema de ambigüedad), para que de esta forma se extraiga la genuina y reiterada convicción del interés en practicar el procedimiento al menor²⁴.

A la vez, la Corte Constitucional indicó que debían ser conformados equipos médicos interdisciplinarios dentro de los cuales se brindaría también apoyo psicológico a la familia o a los representantes legales y al paciente dependiendo del caso, más aun si el menor había superado la edad límite de 5 años, etapa en la cual correspondía a los intervinientes en su conjunto determinar el mejor momento para tomar la

21 OFICINA DE SERVICIOS LEGISLATIVOS, *Leyes de Puerto Rico, "Declaración de Derechos y Deberes de la Persona Menor de Edad, su Padre, Madre, Tutor y del Estado, Ley Núm. 289 del 1 de septiembre del 2000"*, <http://www.oslpr.org/LeyesPopUp.asp?pages=20&tipo=2&year=2000> (18.04.2012).

22 CONST. ELA art. II, § 1.

23 Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-551/99, MP Alejandro Martínez Caballero.

24 Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-1021/03, MP Jaime Córdoba Triviño.

decisión sobre el procedimiento, pues todos los aspectos debían funcionar con sincronía tal, que tanto a nivel médico como psicológico se pudiese lograr el mejor resultado para el infante.

Desde entonces, habiendo sido desarrollados todos los elementos que rodearon el asunto,

cualquier falta por parte del equipo interdisciplinario acarrea responsabilidad para el personal encargado, de modo que estos menores y sus familias cuentan actualmente con el respaldo jurídico que les permite accionar judicialmente de encontrarse en peligro sus derechos humanos o, en el peor de los casos, ya vulnerados.

BIBLIOGRAFÍA

- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. “Declaración De Helsinki De La Amm-principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos”, [http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/\(12.05.2012\)](http://www.wma.net/es/30publications/10policies/b3/(12.05.2012)).
- ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL. “Manual de Ética Médica”, [http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/index.html#manual\(02.04.2013\)](http://www.wma.net/es/30publications/30ethicsmanual/index.html#manual(02.04.2013)).
- CONSEJO DE ORGANIZACIONES INTERNACIONALES DE LAS CIENCIAS MÉDICAS (CIOMS) EN COLABORACIÓN CON LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). “Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos, Ginebra 2002”, http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm (30.04.2012).
- CONST. ELA art. II, § 1.
- Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-551/99, MP Alejandro Martínez Caballero.
- Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-1021/03, MP Jaime Córdoba Triviño.
- HOSPITAL PEDIÁTRICO UNIVERSITARIO DEL CENTRO MÉDICO DE PUERTO RICO. En: *Galenus*, Revista para los Médicos de Puerto Rico, Puerto Rico, <http://www.galenusrevista.com/spip.php?article278> (13.05.2012).
- INTERSEX SOCIETY OF NORTH AMERICA, <http://www.isna.org/>. (08.04.2012).
- INTERSEX SOCIETY OF NORTH AMERICA, <http://www.isna.org/>. (08.04.2012) En: Corte Constitucional de Colombia. Sentencia SU-337/99, MP Alejandro Martínez Caballero.
- K. YIN, Robert (2003). *Case Study Research: Design and Methods*. 3ª Ed. Thousand Oaks, California: Sage Publications, 181p .
- Martínez Marrero, María de los Ángeles et al. v. Efraín González Droz, et al. United States District Court for the District of Puerto Rico, 180 D.P.R. 579 (2011).
- NACIONES UNIDAS, DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS, [http://www.un.org/es/documents/udhr/\(09.03.2012\)](http://www.un.org/es/documents/udhr/(09.03.2012)).
- OFICINA DE SERVICIOS LEGISLATIVOS, Leyes de Puerto Rico, “Declaración de Derechos y Deberes de la Persona Menor de Edad, su Padre, Madre, Tutor y del Estado, Ley Núm. 289 del 1 de septiembre del 2000”, <http://www.oslpr.org/LeyesPopUp.asp?pages=20&tipo=2&year=2000> (18.04.2012).
- OFICINA DEL ALTO COMISIONADO DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LOS DERECHOS HUMANOS. “Convención sobre los Derechos del Niño”, <http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>. (07.03.2012).
- PORTAL OFICIAL DEL ESTADO LIBRE ASOCIADO DE PUERTO RICO, Elecciones en Puerto Rico, Puerto Rico, <http://electionspuertorico.org/referencia/censo2010/> (07.02.2012).
- SCHMIDT Ludwig (2006). “Consentimiento Informado, Un Acto Reivindicativo de la Dignidad y Libertad Del Paciente”. En: *Revista Latinoamericana de Bioética*, núm. 10, pp. 1-78.

- UNIVERSITY OF MARYLAND MEDICAL CENTER. "Genitales Ambiguos", http://www.umm.edu/esp_ency/article/003269.htm. (19.04.2012).
- VAN NIEKERK, William (1980). "True Hermaphroditism. New York: Harper & Row Publishers. En: FEDERACION LATINOAMERICANA DE SEXOLOGIA Y EDUCACION. "Manual Diagnóstico De Las Enfermedades en Sexología," <http://www.cippsv.com/pdfs/LibroFLASSES.pdf>. (22.05.2012).
- W. LEE, Thomas (1999). *Using Qualitative Methods in Organizational Research*, Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc, 19