

CUESTIONES RELEVANTES ÉTICO-LEGALES DE ACTUALIDAD

La capacidad del menor en el ámbito del tratamiento médico: problemas de autonomía e intimidad

Minor capacity and medical treatment: autonomy and privacy issues

Federico de Montalvo Jääskeläinen

*Profesor de Derecho Constitucional. Cátedra Santander Derecho y Menores. Facultad de Derecho (ICADE).
Universidad Pontificia Comillas. Madrid.*

Resumen

La nueva regulación de los derechos de los pacientes aprobada en nuestro país a partir del siglo XXI ha tenido como protagonista singular al menor de edad. Así, de una situación previa de falta de regulación de la capacidad de obrar del menor en el ámbito sanitario hemos pasado a un marco en el que existe ya un régimen jurídico específico de dicha capacidad de obrar y que se contiene principalmente en la Ley de autonomía del paciente, la cual, ha sido objeto de reforma en este ámbito en 2015. En el trabajo se analizan cuáles han sido las principales aportaciones de dicha reforma.

Palabras clave: *menor de edad, menor maduro, capacidad de obrar, tratamiento médico, consentimiento informado, historia clínica*

Abstract

The new regulation of patient rights enacted at the beginning of the XXI century has given a relevant position to minors. From a previous situation of lack of regulation of the legal capacity of the minor in the area of health treatments, we have moved to a framework in which there is already a specific legal regime of that capacity to act and which is mainly contained in the Autonomy Act the patient. In any case, this regulation has been reformed in 2015. In this

article we analyze what have been the main contributions of this reform.

Key Words: *minor, mature minor, capacity of decision, medical treatment, informed consent, medical record*

¿Por qué cambia la relación médico-paciente, pasándose del paternalismo a la prevalencia de la autonomía?

Para entender cuál es la posición actual que ocupa el menor en relación a un ámbito tan sensible como es el de la decisión acerca de los tratamientos médicos hay que analizar previamente cómo ha evolucionado en las últimas décadas la relación médico-paciente.

La capacidad de decidir de los pacientes respecto del tratamiento médico ha supuesto un cambio sustancial en la relación médico-paciente. Dicho cambio determina que se pase de una relación tradicionalmente basada en el paternalismo médico (todo para el paciente pero sin el paciente) a una relación basada cuasi-absolutamente en la autonomía del paciente. Este cambio no responde a un hecho concreto, sino a una sucesión de hechos con diferentes consecuencias.

Los hechos que han motivado especialmente dicho cambio son:

- A. Los excesos de la investigación médica con seres humanos. Tales excesos no sólo se producen en la etapa del régimen nacionalsocialista, sino también, posteriormente, sobre todo,

Correspondencia:

Federico de Montalvo Jääskeläinen
E-mail: fmontalvo@comillas.edu

en los años cincuenta y sesenta, y determinaron que por parte de la propia sociedad científica se proclamara la autonomía del paciente como salvaguarda frente a tales abusos por los que se había investigado en sujetos que ni habían prestado su autorización ni, en muchos casos, tenían capacidad para ello (experimentos con menores en orfanatos, deficientes mentales, vagabundos, personas de color, ...).

El horror que trascendió temporalmente, como decimos, a la experiencia nacionalsocialista, tuvo como reacción en la Ética y el Derecho la proclamación del principio de autonomía de voluntad del paciente y la aparición de la figura que vendrá a garantizar dicha autonomía, el consentimiento informado. La convicción fue, a partir de ese momento, que ninguna investigación podía ya llevarse a cabo en un sujeto sin haber recabado del mismo, previa información completa, su autorización expresa y por escrito. El consentimiento informado aparece, pues, inicialmente, no en la relación médico-paciente, sino en la relación investigador-sujeto.

- B. La judicialización de la medicina y su consecuencia inmediata, la denominada medicina defensiva. El consentimiento informado constituye una respuesta al fenómeno emergente de los procesos judiciales contra los médicos por errores en la asistencia a los pacientes. El consentimiento informado no nace como mero instrumento de garantía de los derechos de los pacientes, sino también como garantía del médico para el ejercicio de su profesión con menos riesgos legales. Es una respuesta más a la judicialización que empieza a imperar en todas las sociedades del primer mundo a finales del siglo XX.

A medida que las reclamaciones por responsabilidad médica aumentan, los médicos comienzan a reclamar procedimientos jurídicos que aseguren sus actuaciones. La relación entre consentimiento informado y responsabilidad médica es evidente. El consentimiento informado sirve, prioritariamente, para desestimar las demandas por responsabilidad civil profesional presentadas contra los médicos y hospitales.

Una vez proclamado el consentimiento informado al amparo, primero de los procesos judiciales contra médicos, y después a través de normas aprobadas por el Parlamento, ha ido extendiéndose a todas las esferas de la relación médico-paciente y, entre estas, recientemente, a la relación médico-menor. Incluso, dentro de esta relación se ha creado el concepto de menor maduro en el ámbito sanitario que, como nos recuerda algún autor, es también fruto de la medicina defensiva. El término menor maduro

aparece en Estados Unidos durante la década de los 70 como reacción a las demandas de los padres frente a los médicos que atendían a sus hijos sin su consentimiento.

¿Cuándo comienza a cobrar protagonismo el menor en la relación médico-paciente?

La primera regulación de los derechos de los pacientes con carácter general es la recogida en el artículo 10 de la Ley General de Sanidad de 1986 (Ley 14/1986). Así, su apartado 6 dispone que los pacientes tienen derecho *“a la libre elección entre las opciones que les presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención”, recogiendo el apartado 9 el derecho “a negarse al tratamiento”*.

Sin embargo, dicho artículo 10 nada dispone respecto de los menores en el ámbito sanitario. La única previsión contenida en dicho artículo 10 que pudiera resultar de aplicación a la posición jurídica del menor aparecía en su apartado 6, al establecer que *“cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas”*. Es decir, la posición del menor quedaría enmarcada dentro de las excepciones al principio general de libre elección del tratamiento y sometida al consentimiento por representación, o lo que es lo mismo, consentimiento y por tanto autorización del tratamiento por parte de los representantes del menor, habitualmente, sus padres.

La primera norma que curiosamente recoge una previsión específica sobre la posición del menor en el ámbito sanitario será una norma sobre investigación clínica. Así, el Real Decreto 561/1993, de 16 de abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos recoge por primera vez el estatus jurídico del menor en el ámbito sanitario. Se establece por primera vez un derecho del menor en el ámbito sanitario: el derecho del menor de doce o más años a ser informado acerca del ensayo clínico y a prestar su consentimiento conjuntamente con sus representantes legales. Se consagra, por tanto, el derecho del menor a ser escuchado.

También, debemos citar, como precedente, aunque carezca de verdadero valor normativo, el Acuerdo del Consejo Interterritorial sobre Consentimiento Informado, adoptado en su sesión plenaria de 6 de noviembre de 1995. En el apartado 3.4, párrafo último, de dicho documento se dispone que *“el consentimiento informado debe ser firmado por los menores cuando, a juicio facultativo, reúnan las condiciones de madurez suficientes para otorgarlo,*

de conformidad con lo previsto en el artículo 162.1 del Código Civil”.

El Código de Ética y Deontología Médica aprobado por la Organización Médico Colegial en 1999 (ya sustituido por el actual Código de 2011) contenía algunas previsiones acerca del menor. Así, en su artículo 10.6 disponía que “la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y de su grado de madurez”, añadiendo el artículo 10.5 que “*si el enfermo no estuviera en condiciones de dar su consentimiento por ser menor de edad ... y resultase imposible obtenerlo de su familia o representante legal, el médico deberá prestar los cuidados que le dicte su conciencia profesional*”.

Por último, debemos mencionar el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina, aprobado por el Comité de Ministros del Consejo de Europa en 1996, más conocido como Convenio de Oviedo, el cual recoge una previsión acerca del menor. El artículo 6.2 dispone que “*cuando, según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o institución designada por la ley*”. Sin embargo, a continuación, añade lo siguiente: “*La opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez*”.

En definitiva, a partir de los años noventa se produce ya una tímida regulación en nuestro ordenamiento jurídico de los derechos del menor en el ámbito sanitario, proclamándose, aunque restringido inicialmente al ámbito de la investigación clínica, el derecho del menor de doce o más años a ser escuchado y a completar el consentimiento informado que han de prestar sus representantes legales. Y, a partir de la incorporación mediante su ratificación del Convenio de Oviedo al ordenamiento interno, había que entender que el menor debiera ya de ostentar un estatus específico en el ámbito de las decisiones sanitarias.

¿Cuándo se le atribuye capacidad al menor para decidir en relación al tratamiento médico?

No será hasta la Ley 41/2002, de autonomía del paciente cuando encontremos una regulación completa de la posición y capacidad del menor en relación a la autorización o rechazo del tratamiento médico. La Ley aborda por primera vez los problemas que presenta la autonomía de voluntad del paciente menor de edad, señalando en el art. 9 que “*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 doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación”.

Así pues, el menor dispondrá de dos derechos en relación al tratamiento médico: el derecho a ser escuchado cuando tenga doce o más años y el derecho a decidir acerca del tratamiento médico a partir de los dieciséis años de edad.

Sin embargo, el propio artículo 9 viene a limitar la capacidad de obrar del menor de dieciséis o más años al establecer una serie de excepciones al régimen general:

En primer lugar, el artículo 9.3 *in fine* dispone que “Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”. Así pues, del tenor de la norma se deduce, aunque con algunos problemas de interpretación, que será el médico el que adopta la decisión cuando se trate de una actuación de grave riesgo, tomando en consideración la opinión de los padres y del menor.

En segundo lugar, se establecen tres supuestos en los que se exigirá el régimen de la mayoría de edad a los dieciocho años, de manera que el menor de dieciséis o más no podrá decidir: ensayos clínicos, técnicas de reproducción humana asistida y emisión del documento de instrucciones previas. En la redacción original del citado artículo 9 se incluía también la interrupción voluntaria del embarazo, aunque dicho límite fue eliminado por la Ley Orgánica 2/2010 para aquellos casos en los que el médico apreciara un grave conflicto entre el menor y sus padres, de manera que la práctica de la interrupción podía llevarse a cabo sin informar ni recabar la opinión de éstos.

¿Mantiene este régimen la reforma del artículo 9 llevada a cabo en 2015 ?

La reforma de 2015 provoca varios cambios relevantes en la regulación de la capacidad de obrar del menor en relación al tratamiento médico:

En primer lugar, la reforma suprime el criterio de los doce años de edad. En su nueva redacción el artículo 9 dispone que “3. *Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos*”, estableciendo en lo que se refiere al menor el si-

guiente: “c) 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, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor”. Así pues, el menor debe ser escuchado siempre y ya no sólo a partir de los doce años de edad, aunque obviamente ese deber puede modularse en función de la edad del menor.

En segundo lugar, la excepción al régimen general de la capacidad de obrar del menor de dieciséis o más años, se redacta de manera diferente. Así, ahora se vendrá a disponer que “No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o 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 del mismo”. De este modo, la decisión recaerá no ya en el profesional, sino en los padres, aunque debiendo escucharse al menor.

¿Puede considerarse que un menor que no alcanzado los dieciséis años goza de capacidad para decidir sobre el tratamiento, es decir, adopta la reforma un criterio objetivo (basado en la edad) o subjetivo (basado en la verdadera madurez del menor)?

Este es uno de los principales problemas que presenta la reforma en los términos en los que aparece redactada la misma. Así, si de la lectura del artículo 9.4 pudiera sostenerse que el criterio es objetivo, basado en la edad, de manera que el menor dispondrá de capacidad de obrar a partir de los dieciséis años de edad, tanto del apartado anterior del mismo artículo 9 como del propio Preámbulo de la Ley se deduce lo contrario. El apartado 3 dispone, literalmente, como acabamos de ver que “Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención”, lo que informa a favor de un criterio de madurez real y no tanto de edad, pese a que a continuación el legislador opte por incluir una edad concreta de referencia, los dieciséis años.

Por otro lado, el Preámbulo de la Ley dispone que “La Ley de la Autonomía del Paciente es reformada en la disposición final segunda incorporando los criterios recogidos en la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave. Esta Circular postula en sus conclusiones la necesaria introducción del criterio subjetivo de madurez del me-

nor junto al objetivo, basado en la edad. Este criterio mixto es asumido en el texto legal.”

Así pues, una interpretación *in toto* de la norma permitiría mantener que la reforma incorpora un criterio mixto, objetivo con una edad de referencia, los dieciséis años de edad, y un criterio subjetivo para aquellos casos en los que se apreciara que el menor, pese a no haber cumplido los dieciséis años, es capaz intelectual y emocionalmente de comprender la intervención.

¿Cuáles son los límites al consentimiento por representación?

La reforma le da también una nueva redacción al régimen del consentimiento por representación en lo que se refiere a los límites del mismo. Así, el nuevo apartado 6 de la Ley dispone que “6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente”.

Así pues, el consentimiento por representación sólo puede ejercerse en beneficio del representado, el menor, atendiendo cuál es la mejor decisión para preservar su vida o salud. Por ello, el mismo apartado 6 dispone a continuación que “Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad”.

El médico, por tanto, podrá adoptar una medida en salvaguarda de la vida o salud del menor, aún en contra de la voluntad de los padres y sin necesidad de autorización judicial, cuando por razones de urgencia no hubiera tiempo para recabar ésta.

La reforma incorpora con esta redacción lo que dispone la ya citada Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado.

Por otro lado, el siguiente apartado 7 añade, en mayor garantía de protección del menor, que “La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal”.

¿Goza el menor de intimidad en el ámbito sanitario de manera que pueda excluir a sus padres y representantes del acceso a los datos contenidos en la historia clínica?

Otro de los conflictos que plantea el menor en el ámbito sanitario es el de la confidencialidad de sus datos contenidos en la historia clínica frente a terceros, sobre todo, frente a sus padres y representantes. Ni el artículo 10 de la Ley General de Sanidad ni la Ley de autonomía del paciente contienen ninguna disposición al respecto. Esta última Ley regula la capacidad del menor para autorizar o rechazar el tratamiento pero no aborda los problemas derivados de la confidencialidad de los datos sanitarios del menor. Tampoco la reforma dice nada al respecto.

Interesante es la postura que a este respecto sostuvo la Agencia Española de Protección de Datos en relación a la facultad de acceso de los padres a los historiales clínicos de sus hijos en su Informe 409/2004, en respuesta a una consulta acerca de una menor de diecisiete años. La Agencia considera que los mayores de catorce años disponen de las condiciones de madurez precisas para ejercitar, por sí mismos, el derecho de acceso a sus datos de carácter personal, sin que pueda admitirse la existencia de una representación del titular de la patria potestad, dado que precisamente estos actos se encuentran excluidos de la mencionada representación por el tan citado artículo 162.1º del Código Civil. Sin embargo, la misma Agencia señala, a continuación, que respecto de los restantes menores de edad, no puede ofrecerse una solución claramente favorable a la posibilidad de que por los mismos pueda prestarse el consentimiento al tratamiento, por lo que la referencia deberá buscarse en el artículo 162 1º del Código Civil, tomando en cuenta, fundamentalmente, sus condiciones de madurez.

Sin embargo, la AEPD parece cambiar de criterio pocos años después, en su Informe Jurídico 114/2008, en relación a una consulta que planteaba si puede comunicar a los padres de los mayores de catorce años los resultados de un chequeo médico. Así, la AEPD en términos contradictorios a lo dicho en 2004 vendrá a señalar ahora que “disponer de la información sanitaria de sus hijos es fundamental para poder velar adecuadamente por la salud de los mismos”, por lo que se entiende que “el Código Civil habilita la cesión de la información sanitaria a quienes ostenten la patria potestad”. Este criterio se reitera en sus recientes Informes 222/2014 y 339/2015.

Conclusiones

1. La nueva regulación de los derechos de los pacientes aprobada en nuestro país a partir del siglo XXI ha tenido como protagonista singular al menor de edad. Así, de una situación previa de falta de regulación de la capacidad de obrar del menor en el ámbito sanitario hemos pasado a un marco en el que existe ya un régimen jurídico específico de dicha capacidad de obrar y que se contiene principalmente en la Ley de autonomía del paciente.
2. Este régimen jurídico ha sido recientemente reformado, de manera que ya no se establece una edad de referencia en la que el menor debe ser escuchado, manteniéndose tan sólo para determinar cuándo el menor tiene capacidad para decidir sobre el tratamiento médico, a los dieciséis años de edad.
3. La reforma mantiene el criterio objetivo de la capacidad que se basa esencialmente en la edad, aunque también parece incorporar un criterio subjetivo basado en la madurez real, según se deduce tanto del apartado 3 del artículo 9 como del Preámbulo.
4. El régimen general de capacidad a los dieciséis años queda matizado con una serie de excepciones en las que se seguirá el criterio general de mayoría de edad (dieciocho años) y que atienden a la naturaleza y/o gravedad del acto médico.
5. La Ley de autonomía no regula la confidencialidad de los datos clínicos del menor, aunque la AEPD mantiene en sus últimos Informes que los padres pueden ser informados de los datos sanitarios de sus hijos menores, cuando tal información sea fundamental para poder velar adecuadamente por la salud de los mismos.

Conflictos de interés

Los autores declaran que no tienen Conflictos de Interés Potenciales

Referencias Bibliográficas

1. Acedo García, S., “Minoría de edad, patria potestad y Derecho sanitario ¿Emergencia de la autonomía del menor? Un análisis del Derecho francés”, *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, núm. 8, junio 2005.

2. Beltrán Aguirre, J.I., "La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica", *Revista Derecho y Salud*, número extraordinario del XV Congreso de la Asociación Juristas de la Salud.
3. Benac Urroz, M., "La problemática del menor maduro en la obtención del consentimiento informado", en GONZÁLEZ SALINAS, P. y LIZARRAGA BONELLI, E. (Coord.), *Autonomía del paciente, información e historia clínica (Estudios sobre la Ley 41/2002, de 14 de noviembre)*, Thomson-Civitas, Madrid, 2004.
4. Cantero Martínez, J., "El consentimiento informado del paciente menor de edad. Problemas derivados de un reconocimiento de su capacidad de obrar con distintas intensidades", *Revista Derecho y Salud*, vol. 18, núm. 2, julio-diciembre 2009.
5. Martínez Urionabarrenetxea, K., "La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión socio-sanitaria", *Revista Derecho y Salud*, número extraordinario del XV Congreso de la Asociación Juristas de la Salud.
6. Leikin, S.I., "Minors' assent or dissent to medical treatment", *Journal of Pediatrics*, año 1983, núm. 102, pp. 169 a 176.
7. Molina Blázquez, C., Pérez-Agua, T. y Sieira Mucientes, S., "Objeción del menor a un tratamiento médico: comentario a la Sentencia del Tribunal Constitucional 154/2002 de 18 de julio", *Revista General de Derecho Canónico y Derecho Eclesiástico del Estado*, núm. 6, septiembre 2004.
8. Parra Lucán, M.a., "La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español", *Aranzadi Civil*, núm. 2, año 2003.
9. Romeo Malanda, S., "Un nuevo marco jurídico-sanitario: la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, sobre derechos de los pacientes", *Diario La Ley*, 23 y 24 de enero de 2003, año XXIII.
10. Romeo Malanda, S., "El valor jurídico del consentimiento prestado por los menores de edad en el ámbito sanitario", *Diario La Ley*, año 2000, tomo 7.
11. Ruiz De Huidobro De Carlos, J.m., "La regulación legal de la capacidad de obrar del menor. Propuestas de lege ferenda", en Lázaro González, I.e. Y Mayoral Narros, I.v., *Jornadas sobre derecho de los menores*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 2003.
12. Schachter, D., Kleinman, I. Y Harvey, W., "Informed consent and adolescents", *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 50, núm. 9, agosto 2005.
13. Scherer, D.g. Y Repucci, N.d., "Adolescents' capacities to provide voluntary informed consent: the effects of parental influence and medical dilemmas", *Law and Human Behavior*, año 1988, núm. 12, pp. 123 a 141.
14. Simón Lorda, P., "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente", *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, año 2008, vol. XXVIII, núm. 102.
15. Simón Lorda, P. Y Barrio Cantalejo, I.m., "La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico", *Revista Española de Pediatría*, vol. 53, núm. 314.
16. Valero Heredia, A., *La libertad de conciencia del menor de edad desde una perspectiva constitucional*, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales, Madrid, 2009.