

PROBLEMÁTICA LEGAL DE LA PRÁCTICA CLÍNICA CON MENORES

LEGAL PROBLEMS WITH UNDERAGE PATIENTS IN CLINICAL PRACTICE

AYALA ESPINOSA G¹

RESUMEN:

Se presenta un caso de un menor que precisa asistencia médica. Nos referimos a un menor que, según la legislación española, no ha alcanzado la mayoría de edad sanitaria. Se plantea la siguiente pregunta: "¿Los padres o tutores de un menor, de 15 años de edad, que acude solo a su Centro de Salud en la Comunidad Valenciana, deben de ser informados de un posible cuadro clínico de abdomen agudo?. Se trata de describir el régimen jurídico aplicable a los menores de edad en el ámbito de la salud. Si estos menores reúnen condiciones de madurez suficiente y su capacidad de juicio y entendimiento les permita conocer el alcance del acto médico, deberán ser ellos quienes otorguen el consentimiento, es lo que se denomina menor maduro, su problemática surge a la hora de determinar su madurez y capacidad.

PALABRAS CLAVE: Legislación Española. Menor. Madurez moral. Autonomía. Competencia. Consentimiento.

ABSTRACT:

We report the case of a legally underage patient who required medical attention. The patient had not yet attained the age of consent in Spanish law. The question was whether the parents or legal guardians of an underage patient, fifteen years old, who had come unaccompanied to a Valencia Community Health Centre, should be informed of a possible acute abdominal condition. It was necessary to describe the law applying to underage persons with regard to health care. If these underage persons are sufficiently mature and able to understand the implications of medical treatment, they should be able to give their legal consent as mature underage persons. However, the problem is to determine their maturity and mental capacity.

KEY WORDS: Medical legislation. Health care. Minors, Personal autonomy. Mental competency, Informed consent.

CONTACTO: Gabriel Ayala Espinosa. Centro de Salud San Vicente-II. c/ Alicante, 78. 03690. San Vicente del Raspeig (Alicante). ayala_gab@gva.es.

1. INTRODUCCIÓN

Como veremos a continuación la mayoría de edad sanitaria [1] se sitúa a los 16 años cumplidos. La edad del menor del caso que nos ocupa es de 15 años.

En la asistencia sanitaria tenemos que tener en cuenta unos principios y valores implicados. El médico y el profesional sanitario tienen deberes para con sus pacientes atendiendo a los principios [2,3] de beneficencia (obligación de buscar el bien del paciente), no maleficencia (evitar los daños), respeto a su autonomía (obligación de obtener permiso para actuar sobre el otro), justicia (exige tratar a todos con la misma consideración y respeto y obliga a distribuir equitativamente los recursos

disponibles) y, en diferentes compromisos, como el de confidencialidad.

Un conflicto ético y legal surge cuando el profesional se niega a actuar atendiendo a la edad del paciente. Y ello, en primer lugar, porque supone una vulneración del principio de autonomía del paciente, manifiestamente claro según la legislación; en segundo lugar, porque puede suponer, además, un perjuicio para su salud (principio de beneficencia y de no maleficencia) y, por último, porque la discriminación de trato por edad atenta contra los principios de justicia e igualdad.

El médico tiene que valorar el desarrollo cognitivo y emocional del menor de edad, que le haga competente para participar en un proceso

¹ Centro de Salud San Vicente-II (Alicante). Doctor en Medicina. Especialista en Medicina Interna. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Magister Universitario Superior en Criminología. Colaborador Honorífico Departamento de Patología y Cirugía de la Universidad Miguel Hernández de Elche.

de toma de decisiones referentes a su persona y de manera especial en el ámbito de la salud. Los términos capacidad y competencia y su equivalente en inglés puede originar una incorrecta aplicación.

Por capacidad se entiende el reconocimiento de la plena madurez legal de la persona para obrar de forma vinculante en derecho, contraer obligaciones. En inglés equivale al término *competency*, y según la legislación española, se adquiere a los 18 años, salvo excepciones legales. La capacidad es un término legal. Sí que podemos hacer referencia a personas incapacitadas legalmente por sentencia judicial y sometidos a un régimen de tutela, y hablar siempre de paciente competente o no.

Competencia se define como la aptitud de una persona para comprender la situación a la que se enfrenta y las alternativas posibles de actuación, con las consecuencias previsibles de cada una. Término que hace referencia a la persona que tiene la suficiente madurez psicológica y cognitiva para apreciar una situación sanitaria. Criterios de madurez: comprender la información relevante acerca de su elección o decisión que debe tomarse, da motivos razonables que fundamentan su decisión, valora y pondera los riesgos y beneficios de las diversas opciones y comunicar su elección. Evaluación de la madurez: debe hacerse siempre en relación con una situación concreta, debe ser un proceso continuo, pues hay fluctuaciones en el tiempo y tiene influencia de los estados afectivos. El elemento fundamental es la repercusión de la decisión en la salud o la vida del paciente. Competencia equivale al término *capacity* en inglés.

En menores de 16 años, se les califica de maduro cuando tiene un cierto desarrollo cognitivo y emocional que le hace competente para participar en un proceso de toma de decisiones. La legislación actual sobre derechos de los pacientes reconoce al menor maduro legitimidad para participar en su proceso de salud y su protagonismo en el ámbito clínico.

2. RÉGIMEN JURÍDICO APLICABLE A LOS MENORES EN EL ÁMBITO DE LA SALUD.

Aun cuando el art. 12 de la Constitución Española [4] proclame la mayoría de edad a los 18 años, en el ámbito sanitario ésta se sitúa en los 16 años cumplidos, tal y como se recoge en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica, Reguladora de la Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica [1] (en adelante Ley 41/2002).

Se llama básica, porque las disposiciones autonómicas que previamente se habían promulgado quedan sin efecto desde la entrada en vigor de la Ley estatal el 16 de mayo del 2003.

Esta Ley surge como respuesta a la importancia creciente que los derechos de los pacientes tienen en nuestra sociedad. El anteproyecto del marco jurídico del menor aparece en la Ley General de Sanidad de 1986 [5], en la Ley 1/1996 Orgánica de Protección Jurídica del Menor [6] (art. 2: "la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección de la infancia es promover su autonomía como sujetos"), y en el Convenio de Oviedo sobre los derechos humanos y la biomedicina de 1977 [7] ("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*", Código de Ética y Deontología Médica [8] (art. 10.10, "aspecto de las relaciones del médico con sus pacientes").

La normativa relativa a los datos sanitarios y el acceso a los mismos se encuentra recogida en la Ley 41/2002 y en el Código de Ética y Deontología Médica (art.10.10). Ambas deben ser interpretadas dentro del marco general que establece la Ley Orgánica 1/1996 de 15 enero de Protección Jurídica del Menor [6], de modificación parcial del Código Civil [9] y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, en relación con el principio de "primar el interés superior del menor sobre cualquier otro interés legítimo".

Las tres normas obligan a ser restrictivos respecto del acceso a los datos contenidos en la historia clínica al tratarse de un derecho de

exclusivo acceso para el menor. Se reconoce el nivel máximo de protección y se proclama el derecho del menor a la intimidad de sus datos sanitarios.

Contra este principio de reserva del secreto está el interés legítimo de los padres de ejercer la patria potestad y, por ende, de tener la debida información sobre la salud de sus hijos.

La Ley de Autonomía les concede el derecho de acceso a los datos contenidos en la historia clínica "por representación" del hijo menor de edad. No se entregará en determinados supuestos como la retirada de la patria potestad, si se cree que los datos van a ir en perjuicio del menor, uso prohibido de los mismos, o si el menor alcanza cierta edad. La Agencia de Protección de Datos (informe 409/2004) [10] señala que "si el padre o madre de un *mayor de 14 años* acude a centro sanitario y solicita cualquier dato incorporado a la historia clínica, sin constar autorización de su hijo, no sería aplicable lo establecido en el art.18.2 de la Ley 41/2002, por lo que no debería procederse a la entrega".

El médico debe buscar el beneficio o el mínimo perjuicio para el menor, de ahí que siempre deba primar el interés del menor. La posibilidad de evitar un daño grave a terceras personas o al propio paciente justificaría la excepción al deber de secreto, sería un estado de necesidad, eximente de responsabilidad penal. En este sentido, la Ley 1/1996 proclama que "la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección de la infancia es promover su autonomía como sujetos".

El art.4 de la Ley 41/2002 regula el *derecho de información*, derecho de los pacientes a ser informados sobre cualquier actuación sanitaria que se les vaya a aplicar. Será verbal, dejando constancia escrita en la historia clínica, sobre la naturaleza de la intervención y los riesgos, y será escrita, cuando la complejidad de la actividad así lo aconseje o las instrucciones que se den al paciente lo precise.

La Ley 41/2002 dedica una atención pormenorizada al *consentimiento informado* en

el menor de edad así como a su historia clínica (art. 5.2: "el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal")

El art.8 de la Ley 41/2002 regula el derecho a la autonomía del paciente, el consentimiento informado en los siguientes términos:

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, información sobre su diagnóstico, opciones de tratamiento o exploración y riesgos que comporta dicha actividad.
2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente...". Este derecho tiene las excepciones siguientes: a) cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública, de acuerdo con la ley Orgánica 3/86 de 14 de abril de salud pública (tratamientos forzados). b) cuando la urgencia del caso, no es posible conseguir la autorización del paciente o de sus familiares (urgencia vital).

El consentimiento debe otorgarlo el propio paciente y solamente será por representación en caso de *menores* y los declarados incapaces.

El art. 9 afirma que el *consentimiento informado* por representación sólo cabe en las siguientes situaciones: 1) Paciente incapaz para tomar decisiones según aprecie el facultativo. 2) Paciente incapaz en virtud de declaración judicial. 3) Paciente menor de edad sin capacidad de comprender la intervención según apreciación del facultativo (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, sin embargo en caso de actuación de grave riesgo, según facultativo, los padres serán informados, y su opinión será tenida en cuenta para la toma de decisión). 4) La interrupción voluntaria del embarazo (modificado recientemente en la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo [20] en su art. 13.4: "en el caso de las mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para la interrupción voluntaria del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad". "Al menos uno de los representantes legales, padre o madre, punto de vista legal, pero con capacidad suficiente para involucrarse en la toma de decisiones que afecten a su persona. En los casos de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer". "Se debe demostrar su capacidad y prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo"), la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad, 18 años.

La Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al paciente de la Comunidad Valenciana [11] establece en su art.7.3, relativo al titular del derecho a la información, que "en el caso de menores, se les dará información adaptada a su grado de madurez y, en todo caso, a los mayores de 12 años. También deberá informarse plenamente a los padres o tutores que podrán estar presentes durante el acto informativo a los menores", y que "los menores emancipados y los mayores de 16 años son los titulares del derecho a la información". El art.17 confiere a los menores de 16 años de edad y a los emancipados capacidad para otorgar documento de instrucciones previas.

El art.162 del Código Civil hace alusión al menor maduro, que de acuerdo con sus condiciones de madurez, podrá decidir sobre aspectos de su persona. "los padres que

ostenten la patria potestad tienen la representación legal de sus hijos menores no emancipados. Se exceptúan: los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo, así como aquellos en los que exista conflicto de intereses entre los padres y los hijos...".

3. DOCTRINA DEL MENOR MADURO.

El Régimen Jurídico aplicable a los menores de edad en el ámbito de la salud, alude al término "menor maduro" [1,12] para designar a los adolescentes menores de edad desde el punto de vista legal, pero con capacidad suficiente para involucrarse en la toma de decisiones que afecten a su persona. En los casos de las mujeres comprendidas en esas edades deberá ser informado de la decisión de la mujer". "Se debe demostrar su capacidad y prescindirá de esta información cuando la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo"), la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad, 18 años.

Durante la época comprendida entre los 12 y 16 años, el menor será oído, pero decidirá su representante. En el caso de menores, si éstos no se encuentran preparados, ni intelectual ni emocionalmente para poder comprender el alcance de la intervención sobre su salud, el consentimiento debe darlo el representante del menor, después de haber escuchado, en todo caso, su opinión si es mayor de 12 años.

En el caso de menores emancipados y adolescentes mayores de 16 años, el menor dará personalmente su consentimiento.

De 14 a 16 años se aplica la doctrina del menor maduro que les reconoce autonomía para actuar al margen de la patria potestad de sus padres.

La base teórica se halla en el principio de que los *derechos de personalidad* (Código Civil, art.162.1) (básicos inherentes a todo ser humano por el mero hecho de serlo, es sujeto de estos derechos desde el mismo momento en

que es capaz de disfrutarlos, son el derecho a la vida, integridad física y a la salud, y a la libertad) pueden ser ejercitados por el mismo momento en que este es capaz de disfrutarlo, lo que puede suceder y seguramente sucede bastante antes de los 18 años. Dentro de los derechos de la personalidad también están el derecho a la autodeterminación (a que nadie atente violentamente contra la vida o salud del otro o a determinar lo que cada uno desea hacer con su propia vida), otros como el honor, la intimidad...

Esta doctrina va adquiriendo más importancia debido a la participación activa de los adolescentes en nuestra sociedad y al derecho a la información sanitaria que el paciente tiene. Pero mientras la capacidad de autonomía en el adulto se le presume, salvo que se demuestre lo contrario, en los menores se tiene que demostrar su capacidad [13] y madurez moral, y los legisladores han dejado en manos del médico responsable del menor, la delicada y difícil tarea de hacer esta verificación, asumiendo todos los riesgos que conlleva una determinación de este tipo.

El desarrollo moral es un proceso que tiene interés tanto para la psicología, la ética, la medicina y la educación. Establecer cuando una persona es moralmente madura no es nada fácil y tiene una gran complejidad [14].

La competencia del paciente para la toma de decisiones sanitarias es la capacidad para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos, para a continuación tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su propia escala de valores. Valorar la competencia es básico para posteriormente comprobar si el paciente está capacitado para expresar un consentimiento sanitario.

La Ley 41/2002 atribuye al médico la competencia para determinar la capacidad de los pacientes para la toma de decisiones en el ámbito sanitario, y la posibilidad de prestar o no consentimiento válido. Se trata de una grave

responsabilidad que recae sobre el médico, que puede atribuir o no capacidad de decisión autónoma a un menor maduro, sin informar a los padres o tutores legales.

La consideración de "*menor maduro*" es un reconocimiento que otorga el médico al paciente entre 14 y 16 años dándole mayor autonomía en las decisiones sobre su salud, de modo que puede actuar contra la decisión de sus padres e incluso ocultarles la información.

Este concepto nace en los años 70 en EEUU, y constituido de forma progresiva desde el punto de vista jurídico como "*doctrina del menor maduro*", como respuesta a la demanda social que se había generado a partir de decisiones y conflictos judiciales entre padres, hijos, y profesionales en el ámbito de la asistencia sanitaria. Los padres de los adolescentes realizaban demandas cada vez más frecuentes contra los médicos por asistir a sus hijos sin su consentimiento. Se manifiesta en esta década como respuesta a los cambios que se producen en las relaciones entre los padres y los hijos adolescentes, por un lado y, por otro, a la toma de conciencia por parte de los adolescentes de su propia individualidad.

En 1973, la *American Academy of Pediatric* [15] afirmaba que "un menor puede dar su consentimiento para recibir asistencia médica cuando es capaz de tomar decisiones racionales y dicha asistencia puede verse comprometida por el hecho de informar a sus padres, siempre y cuando las decisiones sean de bajo riesgo y gran beneficio".

"La autonomía de la voluntad del menor maduro entra en conflicto con la patria potestad".-

Los valores en conflicto son, por una parte, el *derecho a la intimidad y la autonomía de los menores* respecto de aquello que afecte a su salud y a su integridad física, incluyendo su libertad de conciencia y, por otra, el *derecho y el deber de los padres o tutores de proteger a los menores a su cargo y de velar por su desarrollo, la integridad de la patria potestad*.

Un juicio de madurez emitido por un médico con la información que buenamente pueda disponer puede situar a los padres en la plena ignorancia de una situación que al mismo tiempo puede afectar profundamente a sus responsabilidades (son habituales en los Centros de Salud y *nos obligan a tener una mínima noción de las leyes vigentes*). No podemos olvidar que el desconocimiento de la ley no exime de su cumplimiento (art. 6.1 del Código Civil).

Por ejemplo menores en diferentes situaciones, como los que consumen drogas, en tratamiento psiquiátrico, en riesgo de suicidio, que contraen enfermedades graves, con embarazos no deseados, maltrato, desamparo, diferencias de criterio entre padres separados en cuanto a la atención sanitaria, pruebas diagnósticas o tratamiento de sus hijos, consultas de adolescentes que solicitan que se respete su derecho a la intimidad y a la confidencialidad y que no se informe a sus padres.

La pregunta es si esta información puede ser negada a los padres o a los tutores. Si los padres no conocen la información, no pueden velar para que la información que reciben los menores sea veraz, ni pueden pedir una segunda opinión médica, ni pueden en general velar por sus hijos.

El concepto de menor maduro no implica la total eliminación de la intervención de los padres como garantes de la salud de sus hijos menores. Se ponen en conflicto dos bienes jurídicos protegidos: la patria potestad de los padres del menor y la autonomía de la voluntad del menor maduro. La ley parece clara, pero no su interpretación.

Según una encuesta [16] realizada inicialmente a 385 Médicos de Atención Primaria en 72 Centros de Salud de la región de Murcia (contestada por 227 de ellos), un 38.8% informaba a los padres de los menores de 16 años, sobre todo en relación al consumo de sustancias (tabaco, alcohol, marihuana, heroína, cocaína), prescripción de psicotropos y en temas relacionados con su salud sexual y reproductiva. Los médicos más jóvenes tienden

más a respetar la confidencialidad, mientras que los casados y con hijos informaban a sus padres, quizá porque en similares situaciones le gustaría ser informados de ello.

Conforme a determinados pronunciamientos jurisprudenciales (así, en la Jurisdicción Contencioso-Administrativa 12 de Barcelona, sentencia 251/2007), se reconoce la capacidad jurídica del menor y su graduación en función del desarrollo del paciente, si bien se cuestiona la conveniencia de que la decisión sobre la madurez del menor quede en manos del médico, sin garantía de que la decisión es tomada con la información suficiente. Establece el juez que *"un juicio de madurez emitido por un médico con la información que buenamente puede disponer puede situar a los padres en la plena ignorancia de una situación que al mismo tiempo puede afectar profundamente a sus responsabilidades"*. Sería por ejemplo en caso de consumo de drogas, contraen enfermedades graves o quedan embarazadas. "no hay duda de que el menor tiene pleno derecho a recibir la información que le afecta, la cuestión es si esta información se puede negar a los padres (...). Está claro que si los padres no conocen la información, no pueden velar para que la información que reciben los menores sea veraz, ni pueden pedir una segunda opinión médica, ni en general pueden velar por sus hijos (...).

Los médicos han de cumplir con la obligación de información y obtención de consentimiento previo, y si no lo hacen podrían incurrir en una responsabilidad civil o penal. El médico que atribuya al menor la capacidad que por Ley no tiene, según la doctrina del menor maduro, lo deberá justificar debidamente en la historia clínica. El consentimiento prestado automáticamente por estos menores conlleva la obligación de que en caso de grave riesgo y según el médico, los padres serán informados, y será tenida en cuenta su opinión en la toma de decisión (art. 314. Código Civil).

En la relación clínica con el menor están implicados los derechos del menor, de los padres o tutores y del personal sanitario, e intentar no vulnerar a alguno de ellos exige mucha reflexión. Por otra parte, es difícil evaluar

la madurez del menor. No se debe confundir la madurez moral en el menor de edad con capacidad moral y jurídica. La madurez moral de una persona debe medirse por sus capacidades formales de juzgar y de valorar situaciones.

En la valoración de la competencia del menor influyen muchos factores, siendo el desarrollo del juicio moral y ético uno de los que más influencia tiene en la madurez [17]. Autores en psicología evolutiva, como Piaget, Kohlberg, efectuaron estudios sobre el desarrollo de la autonomía y evolución ética y moral, que han sido decisivos para el establecimiento del fundamento y desarrollo de la teoría del menor maduro, influyendo posteriormente en el desarrollo legislativo. Según el paradigma de Kohlberg se diseñó y evaluó una escala de medida de la madurez, que pueda aplicarse para tomar decisiones sanitarias en menores de edad. Su objetivo era medir la madurez del menor y distinguir entre nivel preconventional (propio de la infancia, en que las normas se viven como impuestas desde el exterior) y convencionalidad (las normas se identifican con el grupo o el sistema social y es el nivel propio del adolescente maduro o el adulto. Entre los 10 y los 12 años se produce el paso de pre a convencionalidad y la estabilidad se alcanza más tardíamente), mediante un instrumento de fácil administración y corrección en la práctica clínica, que discrimine el grado de madurez del menor y facilite la valoración de la competencia. Se diseñó la Escala de Valoración de la Competencia (EVC) [17] concluyendo sus autores en que puede ser una buena aproximación para la valoración de la madurez moral en los alumnos de 14 y 15 años, y que podría ser un buen instrumento para utilizar en algunas situaciones clínicas. Se trata de un primer trabajo que abre una línea de investigación sobre la posibilidad de valoración de la competencia moral en menores de edad.

Teniendo en cuenta que para valorar la madurez del menor, la competencia a fin de tomar una decisión sanitaria deben ponderarse muchos factores de influencia como el riesgo o gravedad de la decisión o la influencia de factores contextuales.

Con frecuencia los profesionales sanitarios la nos enfrentamos a la atención médica de menores de edad en casos en los que existe un conflicto entre los intereses del menor, los de los padres o los de ambos frente a la opinión del médico. Distintos valores jurídicos, todos dignos de protección, encontrándose el médico ante un dilema tanto de índole ético como legal [18,19]. Entre el derecho a la intimidad del menor y el derecho a ejercer la patria potestad de los padres, el derecho al consentimiento voluntario del menor cuando existen discrepancias, el que las decisiones de los padres puedan ir contra los intereses del menor según el médico, la discrepancia de criterio entre padres separados.

Muchos de estos conflictos se resuelven sin dificultades recurriendo a los *conocimientos y habilidades de comunicación*, pero no se pueden dejar al azar, hay que *conocer el marco legal*. Nuestra práctica habitual se ajusta en general a la legalidad vigente, aún sin conocerla. Somos conscientes de su existencia y de la necesidad de respetarla. Las normas de la correcta práctica médica respetan los principios deontológicos y los derechos fundamentales de las personas.

Nos interesa conocer el menor de edad como sujeto capaz y autónomo según el ordenamiento civil, y revisar la legislación de la mayoría de edad sanitaria, tanto de ámbito estatal como autonómica, el derecho del menor a recibir información sanitaria, el derecho del menor maduro a la autodeterminación decisoria sobre su salud, la restricción del derecho del menor maduro a formular instrucciones previas y sus excepciones en la legislación autonómica, el derecho del menor maduro a la confidencialidad de sus datos clínicos, la pretendida colisión con el derecho de los padres o tutores a la información sobre esos datos, el derecho a recibir información y educación para la salud sexual y la inexistente colisión con los derechos a la libertad ideológica y religiosa de sus padres.

Las preguntas más frecuentes que podemos plantearnos pueden ser: ¿son los padres o tutores los titulares de los derechos de los niños hasta la mayoría de edad? ¿Cuáles son los derechos de los menores en el ámbito de la

asistencia sanitaria? ¿Cuándo hay que tener en cuenta la opinión del menor? ¿Es legítimo en determinadas CC.AA., etc.

instaurar o retirar un tratamiento ante la negativa de los padres? ¿Cuál es la función del juez? ¿Qué relación tiene la edad con el tipo de decisión? ¿Cómo se determina el grado de madurez del menor? ¿Nos implicamos los médicos suficientemente en las decisiones médicas que afectan a los menores? ¿Se debe atender a los pacientes adolescentes que acuden solos a la consulta o deben ir siempre acompañados de los padres? ¿Hay situaciones en las que puede y debe atenderseles, aunque los padres no tengan conocimiento de ello?. Podemos encontrarnos con supuestos especiales como la interrupción voluntaria del embarazo, el derecho fundamental del menor de edad a la libertad religiosa y a la integridad física, su relevancia a efectos de su oposición a un tratamiento médico.

La Ley 41/2002 viene a decir: que hasta los 12 años los padres o tutores deciden por representación del hijo, aunque el menor será oído en la toma de decisiones. No se les considera capaces de valorar lo que consideran bueno para ellos; a partir de los 12 años de edad, debe recabarse la opinión del menor, pero decidirán los padres teniendo en cuenta dicha opinión, que puede ser revisada judicialmente; entre 12 y 16 años "menor maduro"; y a partir de los 16 años el menor no precisará dar el consentimiento por representación. El art.9 de la Ley 41/2002 proclama que, a partir de los 16 años, será el paciente -que no sus padres- quien puede ejercer sus derechos sanitarios y tomar decisiones de forma autónoma, y no cabe el consentimiento por representación. Excepto en los casos que la ley señala la mayoría de edad para decidir de forma autónoma, por ejemplo: tenemos el caso especial de la interrupción voluntaria del embarazo, situación que debe comunicarse a los padres excepto que la comunicación a los mismos pueda provocar graves conflictos de convivencia.

También se exige la mayoría de edad en ensayos clínicos, en casos de reproducción asistida, en esterilización voluntaria, el poder

El consentimiento se realizará por escrito cuando los riesgos de la intervención sanitaria sean importantes, entendiéndose como importantes, por ejemplo, aquellos riesgos que pueden provocar una invalidez, una minusvalía, mayor número de días de hospitalización o el fallecimiento.

Es importante una deliberación basada en aspectos éticos y jurídicos así como es necesario definir los derechos y deberes de los menores y de sus padres o tutores. Nos encontramos el caso de acceso a los datos de la historia clínica de un menor, existiría choque entre el derecho a la intimidad y el de ejercer la patria potestad de los padres; la toma de decisiones en relación a la anticoncepción postcoital, donde la píldora postcoital se puede utilizar en la farmacia sin receta ni limite de edad desde el 2009; respecto a la interrupción voluntaria del embarazo, la Ley Orgánica 2/2010 (art.13) establece que "en el caso de mujeres de 16 y 17 años, el consentimiento para las interrupciones voluntarias del embarazo les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad".

Se describen a continuación, dada la trascendencia mediática que tuvo en su día, los dos casos, extremos, de menores que judicialmente se consideraron maduros para poder rechazar el tratamiento "beneficioso" que les correspondía.

El caso de Hannach, enferma de 13 años, afecta de un tipo de leucemia muy agresiva, manifestó que deseaba morir en su casa y ante la oferta de un trasplante de corazón dijo ante las cámaras de televisión que "hay demasiados riesgos, podría no salir bien y quedarme peor de lo que estoy ahora, además los médicos no pueden asegurar de forma científica que si acepto el trasplante me curaré". Posteriormente aceptó el trasplante.

Y el de Marcos Alegre, de 13 años, también enfermo de leucemia, testigo de Jehová, y los médicos del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida pidieron amparo judicial para realizar una transfusión sanguínea a la cual se negaba el enfermo. Los médicos que le atendieron explicaron que el muchacho estaba "con auténtico terror, reaccionando agitado y violentamente en estado de gran agitación". Después de un largo recorrido por los tribunales, el Constitucional en el 2002 los reconoció su derecho a rechazar la transfusión.

En estas situaciones, y según el criterio del médico, existe la excepción de estar ante un "grave riesgo", en los que los padres pueden ser informados y su opinión sería tenida en cuenta para la toma de decisión. Si el menor maduro no lo aceptara, se debería respetar la decisión del menor, siempre que no comporte su objeción de conciencia.

4.DISCUSIÓN.

El concepto menor maduro se utiliza para identificar a las personas legalmente menores de edad con un cierto desarrollo cognitivo y emocional, pero con capacidad suficiente para implicarse en la toma de decisiones referentes a su persona y de manera especial en el ámbito de la salud.

Nuestras leyes, tanto las civiles y penales, así como la específica reguladora de la protección de menores y, desde luego, la sanitaria, han avanzado bastante desde los años ochenta, reconocen la capacidad de autodeterminación al menor de edad con madurez suficiente en el ámbito de los derechos de la personalidad, sobre su salud en general, así como sobre su salud sexual y reproductiva.

Pero el conjunto normativo está disperso en distintas leyes que han regulado el tema parcialmente y con cierta desconexión entre sí, lo que genera dudas interpretativas, y con interpretaciones aparentemente contrarias a los preceptos legales. Su aplicación en el ámbito médico-clínico plantea actualmente innumerables preguntas y problemas prácticos de aplicación.

Es importante conocer lo que significa la mayoría de edad sanitaria, el derecho a la información sanitaria, el respeto a la autonomía del paciente, conocer los derechos del menor, el derecho a la confidencialidad de la historia clínica y a la historia social, el derecho a la intimidad, el secreto profesional, y las situaciones conflictivas que pueden afectar a los menores

El legislador español utiliza indistintamente conceptos de capacidad y competencia, sin una correcta distinción entre uno y otro caso, equiparándose en este sentido al lenguaje más común, que confunde ambos términos. En general el criterio es que a mayor riesgo y menor beneficio respecto a la posible decisión, mayor exigencia de competencia en el paciente y viceversa. Hay un gran número de decisiones en el ámbito sanitario para las que un menor puede considerarse suficientemente competente.

El ejercicio de la patria potestad por parte de los padres o tutores no alcanza los derechos del menor, quien los podrá ejercer si tiene madurez suficiente. La valoración de su madurez es responsabilidad del profesional sanitario ante cada caso concreto, ponderando adecuadamente los riesgos y beneficios. Entre los 12 y 16 años es importante valorar la competencia y el grado de madurez del menor a fin de definir su grado de implicación en la toma de decisiones. Al menor maduro se le reconoce el derecho a la intimidad, lo que implica la confidencialidad de sus datos clínicos, siempre valorando los riesgos y beneficios y salvo grave riesgo para él.

El vulnerar la confidencialidad del menor maduro por parte del médico debe justificarse ética y legalmente, y por escrito en su historial clínico, no es válido aplicar un criterio meramente paternalista.

En el ámbito judicial, la cuestión es casi más peliaguda que en el sanitario, y también corresponde al médico determinar la madurez del menor. La fiscalía valora como pruebas básicas los informes médicos. Se insiste en la importancia de que el médico que atribuya al menor la consideración de menor maduro deberá justificarlo en la historia clínica.

El clásico modelo paternalista del ejercicio de la medicina ha dado paso al nuevo modelo autonomista, en donde el paciente es considerado como una persona capaz de decidir y responsabilizarse de su propia salud. Las leyes en relación con la infancia mantienen el principio de que la "mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección de la infancia es promover su autonomía como sujetos".

La Ley 45/2002 establece la mayoría de edad sanitaria a los 16 años, excepto en situaciones de gravedad, quedando a criterio del facultativo establecer dicha gravedad, también tiene que valorar la competencia del menor de 16 años, entre 12 y 16 años, para tomar decisiones referentes a su propia salud. Tiene que apreciar la capacidad intelectual y emocional del menor, determinar la capacidad del menor de forma objetiva y dejar constancia escrita en su historia clínica.

La competencia es un proceso gradual que abarca el desarrollo psicológico y cognitivo de la persona, y debe valorarse en función de la trascendencia de la decisión que se va a tomar y del alcance y magnitud de sus posibles consecuencias.

La evaluación de su competencia se basa en la aptitud para comprender la situación y las posibles alternativas posibles de actuación, así como las consecuencias previsibles de cada una. La consideración del menor como autónomo lleva implícito el desarrollo de la habilidad [17, 21] del profesional sanitario en la valoración de la competencia, es muy compleja, ya que el desarrollo de su madurez es un proceso progresivo, interviniendo muchos factores, como son la maduración del juicio moral y ético, el desarrollo cognitivo, la afectividad, la motivación, la situación en que se toma la decisión. Suele basarse en la experiencia clínica, la prudencia y el sentido común del médico.

5.CONCLUSIONES

Se trata de una adolescente sin mayoría de edad sanitaria ni autónoma para tomar sus

propias decisiones en materia de salud, sin representación, siempre y cuando no se encuentre incapacitada por otras causas.

En la historia clínica no se hace referencia a que la paciente sea considerada incompetente o incapaz, en cuyo caso si que correspondería el consentimiento por representación. El médico responsable del menor será quién determine su madurez y capacidad, y lo debe justificar en la historia clínica.

La menor debe ser informada de su proceso clínico en función de su grado de madurez, y escuchada su opinión frente a la decisión que se vaya a tomar, prevaleciendo su opción personal si se considera que tiene competencia suficiente para comprender intelectual y emocionalmente el alcance de su decisión. Se debe respetar la confidencialidad de la información y los datos sanitarios del menor maduro y con juicio suficiente, especialmente ante la demanda explícita por su parte. El médico tiene la difícil responsabilidad de valorar la competencia, su madurez y sus aptitudes para decidir por sí sola o informar y/o derivar la decisión a los padres o tutores. Se aconseja al menor la conveniencia del diálogo y la comunicación con sus padres sobre su salud, evitando entregar la documentación clínica a terceros sin su consentimiento, excepto en situación de grave riesgo.

Si el procedimiento al que se pueda someter a la adolescente, fuera intervención quirúrgica ante posible abdomen agudo, estaría considerada "actuación de grave riesgo", en la que procede el consentimiento informado por escrito, dicho documento puede ser firmado por la adolescente de 15 años, salvo que ella voluntariamente delegue dicha responsabilidad en sus padres o representantes legales, y se trata de una circunstancia en la que el facultativo debería estar obligado a informar a sus padres o tutores.

En caso de conflicto de intereses entre los padres y/o representantes legales del menor prevalecerá siempre el interés de éste por encima de cualquier otro interés. El menor tiene derecho a la información, a la confidencialidad y

a la propiedad de los datos que se encuentren en su historia clínica y a determinar quien pueda tener acceso a ellos.

Si tuviera 16 años, mayoría de edad sanitaria, según el criterio del médico, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

La definición de "grave riesgo" la ley no lo determina y lo deja al criterio interpretativo del médico, con el inconveniente de su subjetividad y discrecionalidad.

La tendencia de la legislación actual es favorecer la doctrina del "menor maduro".

La consideración del paciente como persona autónoma lleva implícitamente el desarrollo de la habilidad del médico en la valoración de la competencia. Los menores de edad constituyen uno de los grupos que más dificultades presentan. La valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias es compleja, ya que el desarrollo de la madurez del menor es un proceso progresivo en el que intervienen diversos factores, maduración del juicio moral, desarrollo cognitivo, afectividad, motivación o la situación en la que se toma la decisión. La evaluación de la capacidad es uno de los principales retos de la bioética actual, todos los miembros del equipo que atiende al menor deben implicarse, aunque el pediatra o médico de familia sea el responsable de establecer su competencia (contexto clínico) o capacidad/incapacidad (término legal).

AGRADECIMIENTO: al DR. FELIPE RENART GARCÍA, Doctor en Derecho Penal. Profesor de Derecho Penal. Universidad Alicante, por su ayuda y revisión de este trabajo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica, Reguladora de la Autonomía del Paciente y Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.
2. Principios de ética biomédica. Tom L. Beauchamp, James F. Feit.
3. Arcus K.D, Kessel A.S. are ethical principles relative to time and place? A Star Wars perspectiva on the Alder Hey affair. BMJ. Vol 325, 21-28, december 2002. Bmj.com.
4. Constitución Española 1978. Art 12.
5. Ley General de Sanidad de 1986
6. Ley Orgánica 1/1996 de 15 de enero de Protección Jurídica del Menor (art.2). Disponible en: <http://www.boe.es/boe/dias/1996/01/177pdfs/AO1225-01238.pdf>
7. Convenio de Oviedo sobre los derechos humanos y la biomedicina de 1977.
8. Código de Ética y Deontología Médica (art. 10.10)
9. Código Civil Español
10. Agencia Española de Protección de Datos. Informe 409/2004 sobre el acceso por el titular de la patria potestad a las historias clínicas de los menores. Disponible en: <https://www.agpd.es/>
11. Ley 1/2003, de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana.
12. Sánchez Jacob, M. El menor maduro. Bol. Pediatr. 2005; 45:156-160.
13. Beltrán Aguirre, JL, Bioética y Legislación. La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica. Rev. Derecho y Salud. 2007.
14. Ogando Díaz B et al. Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro. Pediatr integral 2007; XI(10):877-883.
15. American Academy of pediatrics. Model act providing for consent of minors for health services. Pediatrics 1973; 51:293
16. Pérez-Cárceles MD et al. Primary care confidentiality for Spanish adolescents: fact or ficción. J.Med-Ethics 2006,32:329-334
17. Espejo M y cols. Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida, Med Clin (Barc). 2011; 136(1):26-30.
18. Carrasco Sanz A. Aspectos legales de la Atención al menor. En: AEPap ed Curso de Actualización Pediatría 2010. Madrid. Exlibris Ediciones 2010, p-293-4.
19. Ley 12/2008, de 3 julio, de Protección Integral de la Infancia y la Adolescencia de la Comunidad Valenciana (2008/8605).
20. Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo.
21. Orgando Díaz B, García Pérez C. Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro. Pediatr. Integral 2007;XI(10):877-883.