



New Medical Economics
Gestión Sanitaria - Experiencia del Paciente

Minoría de edad en el ámbito biosanitario

OFELIA DE LORENZO

Texto extraído de la exposición que realizó Ofelia de Lorenzo sobre “Minoría de edad en el ámbito biosanitario” en el XXVIII Congreso Internacional de Derecho y Genoma Humano, el pasado 2 de noviembre.

La mayor problemática en relación con la minoría de edad en el ámbito biosanitario es, en primer lugar, determinar en qué medida los menores y, más aún, aquellos que se encuentran en edades próximas a la mayoría de edad (menor maduro) pueden o no pueden ejercitar el derecho a autorizar o rechazar tratamientos médicos como expresión de su autonomía de voluntad y en segundo lugar el desafío que supone para los médicos el determinar cuál es la capacidad de obrar de esos menores.

La primera norma sanitaria que recoge por primera vez una previsión específica sobre la posición del menor en el ámbito sanitario^[1] en una norma de investigación clínica, concretamente el Real Decreto 561/1993, de 16 de abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos y en su art. 12.5 se disponía que “Cuando las condiciones del sujeto lo permitan y, en todo caso, cuando el menor tenga doce o más años, deberá prestar además su consentimiento (anexo 6, apartado 2) para participar en el ensayo, después de haberle dado toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento”.

Esta norma ya reconoce el derecho del menor de 12 o más años a ser informado y escuchado, cuestión que será introducido posteriormente por Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (en adelante LAP), siendo realmente esta norma donde por primera vez a nivel estatal se aborda la capacidad de obrar de los menores en el ámbito de la toma de decisiones

sanitarias y, en concreto, en lo que se refiere al ejercicio del derecho a autorizar o rechazar un tratamiento médico.

Por regla general la capacidad de obrar se alcanza con la mayoría de edad, esto es los 18 años, conforme el artículo 12 de nuestra Constitución, edad que coincide con la mayoría de edad penal.

La regulación de la capacidad de obrar del menor la encontramos en el artículo 9 de la LAP, en donde en su redacción original (año 2002) disponía que cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con 16 años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación.

En este punto se debe aclarar que la normativa española reconoce los 16 años como presunción de capacidad decisoria, referida a la capacidad de derecho, es decir, al reconocimiento legal de las aptitudes de una persona, para actuaciones sobre el menor, pero no como mayoría de edad sanitaria.

Nuestro ordenamiento sanitario, no ha resuelto todavía la determinación de la mayoría de edad sanitaria, inexistente realmente en nuestra normativa jurídica. Cuando se afirma de forma descontextualizada, que la mayoría de edad sanitaria es en España la de 16 años, es un error técnico-jurídico, toda vez que la mayoría de edad civil (a partir de los 18 años), es coincidente con la plena mayoría de edad sanitaria, a diferencia de lo que ocurre en Francia donde “la mayoría médica”, suele fijarse por la doctrina en los 15 años de edad, o el Acta sobre Derecho de Familia Inglesa (Family Law Reform Act 1969) fija en su artículo 8 la edad de 16 años para otorgar consentimiento informado pleno.

Otra de las cuestiones difíciles en relación la minoría de edad en el ámbito biosanitario es resolver el papel que ostentan los padres o representantes del menor en la toma de decisiones.

El artículo 154 del Código Civil establece el principio de beneficencia como límite a los poderes de decisión de los representantes legales del menor. Es decir, la capacidad de decisión de los representantes legales de los menores de edad se encuentra limitada, ya que únicamente pueden decidir en beneficio del menor, en ese sentido los padres de un menor no pueden denegar su autorización para una cirugía que va en beneficio de la salud del paciente, así se establece en el apartado 6 del artículo 9 de la LAP.

Ahora bien, tampoco se puede pensar que en el caso de los progenitores estos carezcan de todo derecho respecto de la posición sobre el menor, la Declaración de la Comisión Central de Deontología sobre la ética médica en la atención al menor maduro de fecha 30 de 11 de 2007 establece que “en ningún momento se debe olvidar que son los padres del menor los que en principio están más capacitados para valorar su grado de madurez por lo que siempre que sea posible, se les deberá incluir en la valoración del menor” añadiendo “el concepto de menor maduro no implica la eliminación de la intervención de los padres como garantes de su salud. Aún en las situaciones en las que el menor sea considerado maduro por el médico y por tanto con capacidad para decidir, los padres o tutores legales deben ser informados sobre el acto médico que se pretende llevar a cabo y recabar

su consentimiento”, en idénticos términos se expresa en Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría.

En definitiva, las facultades de decisión de los padres del menor encuentran como límite el principio de no maleficencia. Para determinar cuándo una decisión adoptada en representación del menor es o no maleficiente hay que acudir al principio del interés superior del menor. El interés superior del menor aparece en la Declaración Universal de los Derechos del Niño de Naciones Unidas de 1959. El problema es que el interés superior del menor constituye un concepto jurídico indeterminado.

No obstante, en nuestro ordenamiento 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” realiza un resumen de nuestra doctrina jurisprudencial sobre el principio del interés superior del menor y se remite la Sentencia del Tribunal Supremo nº 565/2009 de 31 de julio, que establece una serie de criterios, máximas de experiencia, medios o procedimientos para orientar la determinación del interés del menor y paralelamente, su concreción en el caso concreto.

La citada Circular concluye estableciendo que se impone establecer un equilibrio entre el respeto debido a la autonomía del paciente menor de edad, a la patria potestad, y la protección de la vida e integridad individuales. Entiende la Circular que los menores de edad están en proceso de formación y hasta los 18 años no alcanzan la plena capacidad, encontrándose teóricamente bajo la protección del Estado, por lo que no puede darse relevancia a decisiones propias o de sus representantes legales cuyos resultados sean la muerte u otros de carácter gravemente dañino e irreversible para la salud del menor interesado. Sólo así pueden preservarse las condiciones del futuro ejercicio de la plena autonomía del sujeto.

La Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia, conforme al preámbulo de la misma hace expresa referencia al principio de interés superior del menor y a la Circular 1/2012 de la fiscalía general del Estado y conforme a la Disposición Final Segunda se modifican los apartados 3, 4 y 5 y se añaden los apartados 6 y 7 al artículo 9 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que quedan redactados como sigue:

«3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

1. a) *Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.*
2. b) *Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.*

3. *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.*
4. *Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.*

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.

5. ***La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.***
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. 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.***
7. *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. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.»*

Dicha modificación, que se sustenta en el principio superior del menor, opera sobre la premisa de que aquellos casos en los que la decisión del menor, ya sea de exigir o de rechazar una determinada actuación médica, ponga en riesgo su vida o su integridad física o psíquica, su autonomía cesa a favor de sus padres, lo cuales habrán de actuar siempre en beneficio del menor. En conclusión, esa presunción de capacidad decisoria de los menores a partir de los 16 años cesa en los casos de grave riesgo.

Otras limitaciones a la capacidad decisoria de los menores a partir de los 16 años la encontramos en la práctica de ensayos clínicos y las técnicas de reproducción

asistida que conforme el apartado 5 del citado artículo 9 se rige régimen por la mayoría de edad legal (18 años), pudiendo resultar contradictorio que una menor de 16 años pueda optar por el aborto sin consentimiento ni tan siquiera el conocimiento de sus representantes legales y sin embargo no pueda acceder a técnicas de reproducción asistida.

En esa línea y respecto al desafío que supone para los médicos el determinar cuál es la capacidad de obrar de esos menores. A este respecto resulta de gran utilidad la Actualización de la Declaración de la Comisión Central de Deontología sobre asistencia médica al menor maduro en situaciones sobre rechazo al tratamiento, documento emitido por la Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos de febrero del 2016, en el que se recogen una serie de recomendaciones prácticas a nivel asistencial, siguiendo como criterio divisorio la edad del menor, su correspondiente grado de capacidad y la diversidad de cuadros clínicos.

En definitiva y frente a las contradicciones existentes respecto al debate existente respecto a las capacidad decisoria de los menores de edad, no podemos obviar que la modificación efectuada La Ley 26/2015, de 28 de julio, de modificación del sistema de protección a la infancia y a la adolescencia en los puntos 3, 4 y 5 y los apartados añadidos 6 y 7 al artículo 9 de la LAP, ponía de manifiesto una realidad frente a una generalidad y es reconocer que, con independencia de la gravedad o alcance de la intervención, el menor de 16 años puede ser tan inmaduro como otro de menor edad para valorar el alcance de la intervención, y los procesos de maduración biológica no son iguales en todas las personas, debiendo prevalecer siempre el “interés superior del menor”.

[1] DE MONTALVO JÄÄSKELÄINEN, FEDERICO *Menores de Edad y Consentimiento Informado*. Catedra Santander de Derecho y Menores. Comillas ICADE. Tirant lo Blanch. Valencia 2018