

Carta al Editor 1**Lectura clínica de una sentencia judicial:
algunas precisiones sobre el análisis de la
profesora Couceiro
(Rev Chil Pediatr 2013; 84 (2): 205-217)****Señor Director:**

En la Revista Chilena de Pediatría de marzo-abril 2013 se publica un artículo especial de la profesora Azucena Couceiro¹ en el que se analizan las implicancias clínicas y jurídicas de una sentencia judicial de la Corte de Apelaciones de Valdivia sobre el caso de un paciente menor de edad portador de una Leucemia Linfoblástica aguda². Estamos frente a un “caso difícil y delicado” –como lo califica reiteradamente la Corte– donde no existe una única solución por parte del sistema jurídico, ya que los derechos fundamentales en conflicto amparan distintas visiones morales o planes de vida³. A nuestro juicio el análisis de la profesora Couceiro merece algunas precisiones:

1. Considerar que la sentencia de la Corte de Apelaciones es un “hito jurisprudencial” en Chile, respecto de la forma en que se deben tomar las decisiones sobre los menores en ámbito clínico, es ir más allá del objetivo fundamental que la propia Corte se fijó en el fallo, a saber: “decidir cuál es el margen constitucional y legal en que el Estado puede actuar para forzar la práctica de un tratamiento médico, y cuáles, son, por consiguiente, los límites en esta materia”. La Corte no fundamenta el fallo sobre una teoría del menor maduro en la toma de decisiones clínicas. Simplemente argumenta que el fallo de primera instancia en el Tribunal de Familia no respetó el derecho legal y constitucional del menor a intervenir en el proceso, a expresar su opinión y a que ésta sea tenida en cuenta en función de su edad y madurez. En consecuencia, no está calificando la autonomía de un niño de 12 años para decidir plenamente, en calidad de “menor maduro”^{4,5}, respecto de la aceptación o rechazo al tratamiento. Por el contrario, deja la decisión en manos de la

familia, destacando el derecho de ella a decidir “con la información suficiente aportada en el contexto de la relación médico-paciente”.

2. Hay una contradicción entre el análisis de la profesora Couceiro y la consideración fundamental del fallo de la Corte. La Corte argumentó que una decisión judicial no puede interferir en la relación médico-paciente forzando un tratamiento cuando existen “mínimas” probabilidades de curación, que para este caso era un 40% de sobrevida, lo que fue estimado por la Corte como de “poca garantía de efectividad”. Añadió que el Estado sólo puede intervenir ante el rechazo de los padres si el tratamiento médico de un menor garantiza un alto grado de probabilidad de recuperación y la intervención médica “no suponga un deterioro físico o psíquico del paciente que afecte su esencial dignidad como persona, o que afecte de un modo intolerable su calidad de vida”. Se entiende que estos dos criterios deben operar copulativamente.

La profesora Couceiro no evalúa la indicación médica en un escenario tan desfavorable como lo hace la Corte. En cambio, según se desprende de su análisis, este caso estaría más bien en la frontera entre dos escenarios: un escenario en el que la indicación médica tiene un pronóstico aceptable y un aumento de riesgos por deterioro de la calidad de vida del menor (en cuyo caso “el mejor interés del niño” se garantiza, a su juicio, mediante la negociación del equipo médico con los padres, tomando en cuenta la opinión del menor, y proponiéndoles alternativas); y un escenario en que no existe una adecuada ratio riesgo/beneficio (en cuyo caso, la decisión debe quedar enteramente en manos de los padres).

3. En el análisis de la autora, el segundo escenario es dejado lado, sin ponderar adecuadamente que una decisión fundada y razonada de la madre sólo es posible, como dice la Corte, “con la información suficiente aportada en el contexto de la relación médico-paciente”. Estamos de acuerdo con la declaración de la Corte de que el fallo del Tribunal de Familia interfirió en la relación médico-paciente al forzar un tra-

tamiento para salvar la vida a toda costa, vulnerando el derecho de decisión de los padres y el de opinión del menor. Pero no se puede obviar que también declaró que la mejor decisión a favor de los intereses del niño depende de que su representante, la madre, cuente con toda la información médica relevante que le permita tomar la mejor decisión para él. Es por eso que la Corte acoge la petición del médico tratante de proteger al niño garantizando que tenga efectivamente la opción de recibir el tratamiento, una vez entregada la información a la madre para su decisión y escuchando previamente al menor.

4. En la deliberación del caso, la autora olvidó uno de los cursos intermedios que se infiere del fallo de la Corte, cual es restablecer la relación médico-paciente mediante la solitud de contactar a la madre para entregarle la información completa y adecuada, instancia en la que se puede legítimamente persuadirla de sus decisiones, así como la oportunidad de poder derivar el caso al Comité de Ética del Hospital para contar con sus recomendaciones en base a un análisis multidisciplinario.

Finalmente concluimos que, de acuerdo a las precisiones formuladas, la sentencia de la Corte, si bien argumenta cuidadosamente sobre el derecho a la vida y el interés superior del menor, no puede considerarse como un hito en el sentido de llegar a plantear la necesidad de manejar un nuevo modelo de relación clínica para el ámbito de la pediatría.

Referencias

- 1.- *Couceiro A*: Lectura clínica de una sentencia judicial: el derecho a la vida y su aplicación en la toma de decisiones clínicas. *Rev Chil Pediatr* 2013; 84 (2): 205-17.
- 2.- *Corte de Apelaciones de Valdivia*: Sentencia Autos Roll 5321-2009 (2009), 14 de mayo de 2009.
- 3.- *Atienza M*: Los límites de la interpretación judicial. De nuevo sobre los casos trágicos. *Isonomía* 1997; 6 (4): 7-30.
- 4.- *Gracia D, Jarabo Y, Martín N, Ríos J*: Toma de decisiones con el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)* 2001; 117: 179-90.
- 5.- *Simon P, Barrio I*: La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico. *Rev Esp Pediatría* 1997; 53: 107-18.

Dr. Jaime Burrows O.

Pediatra, Magister en Bioética.

Académico Centro de Bioética

Facultad de Medicina, UDD-CAS.

Prof. Alberto Lecaros U.

Abogado, Magister en Bioética.

Académico Centro de Bioética

Facultad de Medicina, UDD-CAS.

Carta al Editor 2

Respuesta a Carta al Editor sobre el artículo "Lectura clínica de una sentencia judicial" (Rev Chil Pediatr 2013; 84 (2): 205-217)

Señor Director,

En este número de Revista Chilena de Pediatría se publica una carta en la que el Dr. Jaime Burrows y Prof. Alberto Lecaros realizan algunas precisiones sobre el artículo especial "Lectura clínica de una sentencia judicial", del que soy autora.

Comienzo agradeciendo la carta, que demuestra tanto el interés que ha suscitado el tema del artículo como la detenida lectura que de él se ha realizado. Por otra parte, la contestación permitirá aclarar algunos aspectos relevantes.

1. A diferencia de lo que sostienen los autores, la calificación de "hito jurisprudencial" puede considerarse acertada, pues la sentencia ha sido un acontecimiento clave dentro del ámbito clínico, en relación, al menos, con tres temas: las decisiones de representación (en particular sujetos y criterios); la toma de decisiones de los menores de edad y, en concreto, la noción de menor maduro; y el rechazo de tratamientos. Además, estos tres temas remiten a un tema de mayor envergadura, el modelo de relación clínica, esto es, como mínimo la articulación entre beneficencia y autonomía, o entre un modelo más tradicional de relación clínica y un modelo contemporáneo.

Por otra parte, la calificación de "hito jurisprudencial" es válida con independencia de la conformidad con el contenido del fallo y de su fundamentación. Es decir, puede sostenerse tanto por quienes está de acuerdo como por quienes no lo están. Además, dicha calificación es válida con independencia del objetivo de la Corte con su fallo: la consideración de la sentencia como "hito" es un juicio externo, emitido por un lector o crítico, aportando para ello suficientes argumentos, y no por los autores del fallo.

2. Que la sentencia no indique expresamente que se ocupa de la teoría del menor maduro

no impide afirmar que su fundamentación y su fallo se refieren a esta cuestión, o a la más amplia de la toma de decisiones clínicas en relación con menores de edad. La sentencia estudia "quién" debe tomar decisiones en estos casos, aumentando la posibilidad y exigencia ética y jurídica de que el menor participe cuanto mayor sea su autonomía, o sea su capacidad de recibir y comprender la información y de decidir con base en ella sobre el caso concreto. Precisamente, como se repite reiteradamente en el artículo, en esto consiste la doctrina del menor maduro: haber alcanzado un grado de autonomía que faculta al menor para ir tomando decisiones por sí mismo. Esto es, se ocupa la sentencia del alcance de la autonomía de los pacientes –también de los menores– en la toma de decisiones clínicas, cuyo envés son los límites a la intervención de terceros –Estado, profesionales, e incluso representantes legales–, cuestión que remite a los límites legales y constitucionales.

3. Además, la sentencia estudia "qué" se decide: el objeto de la decisión autónoma es la vida y la salud, pero también acaba siendo un modo de delimitar el alcance de la autonomía en este ámbito. Si se admite el rechazo de tratamiento se está admitiendo que la facultad de ejercicio de la autonomía, o el ejercicio del derecho a la integridad física y moral/integridad personal, es mayor que si esto no fuese posible. La imposibilidad de rechazar un tratamiento implicaría admitir que existe un deber de vivir o conservar la vida, exigible bien al paciente capaz, que no podría rechazar un tratamiento, bien al profesional, que tendría la obligación de mantenerlo a toda costa.

Esto se podría traducir como lesión del derecho a la integridad del paciente, que no podría rechazar tratamiento alguno, y debería tolerar injerencias no voluntarias, como paternalismo profesional, apoyándose siempre en la superioridad de la vida en sentido biológico, y no en el de la calidad de vida que se mencionan en otros apartados de la respuesta, y de la propia sentencia.

Dicho de otro modo, la sentencia exige reflexionar sobre los límites constitucionales, legales e iusfundamentales, y también sobre

los límites éticos, clínicos y políticos que ello conlleva.

4. Finalmente acaba la sentencia refiriéndose al “cómo”, pues aun admitiendo que el criterio para tomar decisiones de representación sobre menores ha de ser el de mayor interés, dicho criterio se define de forma y por personas distintas en razón del grado de autonomía del menor: a) por sus representantes legales en el caso de falta completa de autonomía; b) por ellos mismos (representantes), con participación del menor si éste es capaz de conocer el significado de la intervención y de manifestar sus valores o preferencias; c) o exclusivamente por el menor, si alcanza el estatuto de menor maduro, por más que convenga oír y atender la posición de sus padres y, sin duda, siempre la de los profesionales.

Más aún, la manifestación autónoma del menor es importante para definir la “calidad de vida”, que orientará y condicionará la determinación del significado del mayor interés en este caso concreto. En otras palabras, aunque la sentencia no utilice específicamente el término de “menor maduro”, reconstruye diferentes etapas o estadios de la autonomía del menor, por lo que resulta correcto, descriptivo y elocuente hablar de lo que se entiende en el ámbito jurídico por menor maduro.

5. Parece haber una confusión entre lo que dice la sentencia, y la aplicación que se hace de la misma en el artículo. Efectivamente, la sentencia no está calificando la autonomía de este niño de 12 años para decidir plenamente, en calidad de “menor maduro”, pero tampoco esa afirmación aparece en el artículo.

Plenamente es un adjetivo que señala la característica de una acción, en este caso la de decidir, y probablemente ni tan siquiera los adultos podamos decidir plenamente. Por el contrario, la teoría del menor maduro —y también el artículo— señala las diversas posibilidades de intervención en el proceso de toma de decisiones: ser informado, asentir y consentir. Y lo que sí dice la sentencia es que el niño debió de ser incorporado en ese proceso, porque la edad de 12 años es significativa en el desarrollo moral, y porque “*habiendo vivido antes la experiencia de un tratamiento de qui-*

mioterapia, estima esta Corte que, aunque fuera nada más que para una mejor ilustración, debió consultarse su parecer”.

Una cosa, por tanto, es el proceso y aquellos que obligatoriamente deben intervenir en el mismo —niño, familia y profesionales—, y otra a quién corresponda en cada caso, en función de las variables que se señalan en el artículo —situación clínica, pronóstico, madurez del menor, etc.— la decisión final. La sentencia señala, y éste uno de sus grandes valores, que el menor debe intervenir en el proceso para definir su propia calidad de vida, y que esto es tan importante que no se puede obviar en el proceso. Por su parte, en el artículo se dice que “*a partir de los 12 años el menor debe asentir; por más que sean los representantes quienes consientan*”.

5. Sobre la deliberación del caso y la posibilidad de acudir a un Comité de Ética, de nuevo aparece la confusión antes mencionada. No soy yo, como autora, quien hace la deliberación, en cuyo caso podría haber planteado otras alternativas. Lo que el artículo pretende señalar y explicitar es la deliberación que se lleva a cabo en la propia sentencia, y cómo pondera y plantea diversas alternativas. Sin duda, coincido con los autores en que acudir a un Comité de Ética es una opción más, para nada obligatoria, pero sí posible.

En cuanto a reestablecer la relación médico-paciente, efectivamente, así lo dice la sentencia y así aparece en el artículo: “*se debe tratar de ubicar a la madre, cerciorarse una vez más de que comprende la situación actual, y explicarle que, pese a su rechazo inicial, puede tomar otra decisión*”. Ahora bien, me interesa señalar un matiz relevante: los autores de la carta utilizan el verbo “persuadir”, pero no así la sentencia. ¿Debemos inferir, por tanto, que los profesionales deben tratar de modificar la decisión de la madre? Entiendo que en este sentido la sentencia no señala como objetivo persuadir a nadie, sino asegurar la comprensión de la situación, y dar la posibilidad a la madre de mantener o de modificar su decisión, dadas las consecuencias que ello tiene para el niño.

Por último, y a diferencia de la afirmación final de los autores de la carta, el artículo fundamenta cómo a partir de esta sentencia, el modelo compartido de toma de decisiones que

supone el proceso de consentimiento informado, y que en el caso de los menores se apoya en la teoría del menor maduro, constituye una nueva forma de manejar la toma de decisiones en Pediatría. Esto es mucho más perentorio en aquellos intervalos de edad en el que los menores adquieren capacidad progresiva de participar en el proceso, y de que esta participación sea relevante para la toma de decisión

final, llegando incluso a ser decisiva cuando su edad y madurez permitan catalogarlo de menor maduro.

Azucena Couceiro, Md PhD

Prof. Teoría de la Medicina y

Humanidades Médicas

Dpto. Especialidades Médico-Quirúrgicas

UPV/EHU-España