



Revista Chilena de Derecho

ISSN: 0716-0747

redaccionrchd@uc.cl

Pontificia Universidad Católica de Chile  
Chile

Vivanco Martínez, Ángela

NEGATIVA DE UN MENOR DE EDAD Y DE SU FAMILIA A QUE ESTE RECIBA UNA TERAPIA  
DESPROPORCIONADA O CON POCAS GARANTÍAS DE EFECTIVIDAD: APELACIÓN DE MEDIDA  
DE PROTECCIÓN OTORGADA POR LA JUEZA DE FAMILIA DE VALDIVIA. SENTENCIA DE LA I.  
CORTE DE APELACIONES DE VALDIVIA, DE 14 DE MAYO DE 2009

Revista Chilena de Derecho, vol. 36, núm. 2, 2009, pp. 399-440

Pontificia Universidad Católica de Chile

Santiago, Chile

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=177014523008>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

NEGATIVA DE UN MENOR DE EDAD Y DE SU FAMILIA  
A QUE ESTE RECIBA UNA TERAPIA  
DESPROPORCIONADA O CON POCAS GARANTÍAS DE  
EFECTIVIDAD. APELACIÓN DE MEDIDA DE  
PROTECCIÓN OTORGADA POR LA JUEZA DE FAMILIA  
DE VALDIVIA. SENTENCIA DE LA I. CORTE DE  
APELACIONES DE VALDIVIA, DE 14 DE MAYO DE 2009

*NEGATIVE FROM AN UNDERAGE CHILD, BACKED UP BY HIS  
FAMILY, TO RECEIVE AN OUT-OF-PROPORTIONS THERAPY WITH  
FEW GUARANTEES OF EFFECTIVENESS. APPEAL AGAINST THE  
PROTECTION MEASURES ORDERED BY THE VALDIVIA FAMILY  
TRIAL. DECISION OF THE VALDIVIA APPELLATE COURT OF MAY  
14<sup>TH</sup> 2009*

ÁNGELA VIVANCO MARTÍNEZ<sup>1</sup>

**RESUMEN:** El fallo de fecha 14 de mayo de 2009 de la Corte de Apelaciones de Valdivia, el cual se encuentra firme y ejecutoriado, marca un importante hito jurisprudencial chileno en materia de rechazo de tratamientos médicos, pues establece las pautas de la decisión autónoma del paciente ante la oferta de una determinada terapia que le resulta gravosa y, adicionalmente, en el caso de los menores de edad, destaca la importancia que tiene en estos casos solicitar la opinión de aquellos que gozan de ciertos niveles de competencia y la imposibilidad del Estado de imponerles medidas desproporcionadas o con pocas garantías de efectividad.

**Palabras clave:** Consentimiento informado, menores de edad, competencia, autonomía, rechazo tratamientos médicos, principio de proporcionalidad terapéutica, calidad de vida.

**ABSTRACT:** The firm decision of the Valdivia Appellate Court of May 14<sup>th</sup> 2009 establishes an important precedent in accepting rejections against medical treatments. It states the criterions for an individual decision over a certain medical proposition which results burdensome and costly for the patient. Additionally, regarding underage sick persons, this sentence emphasises the importance of asking the opinions of those who have some authority level and the inability of the Government to force them out-of-proportion measures or with few possibilities of effectiveness.

**Key words:** Informed consent, underage persons, authority, private autonomy, rejections against medical treatments, principle of treatment proportionality, quality of life.

<sup>1</sup> Licenciada en Ciencias Jurídicas de la Pontificia Universidad Católica de Chile, Candidata a Doctor en Derecho por la Universidad de La Coruña, España. Profesora de Derecho Constitucional y de Bioética y Persona en la Pontificia Universidad Católica de Chile, miembro del Centro de Estudios para el Derecho y la Ética Aplicada-CEDAP UC. Correo electrónico: avivancm@uc.cl.

## I. INTRODUCCIÓN

Con fecha 7 de abril de 2009 la jueza de Familia de Valdivia resolvió una medida de protección interpuesta mediante oficio dirigido a ese Tribunal y suscrito por la respectiva médico tratante, relativo al menor de once años R.L.G.N. aquejado por una recaída, ahora adicionalmente con cáncer testicular, de una Leucemia Linfoblástica Aguda.

Aunque el oficio en cuestión no resultaba claro en cuanto a expresar en concreto cuál era la medida de protección que se pedía, pudiendo inferirse que se trataba de ubicar a la madre para que ejerciera la opción de someter a su hijo al tratamiento médico que le ofrece una posibilidad de sobrevida de un 40%, la jueza *a quo* entendió que, atendido lo dispuesto en los artículos 68 y siguientes de la Ley 19.968, que impone a los jueces de Familia el deber de adoptar todos los resguardos necesarios para asegurar la debida protección de los niños, niñas y adolescentes, le resultaba jurídicamente imperativo pronunciarse directamente sobre la opción que se planteaba a la madre.

En la audiencia respectiva, el Tribunal de Familia constató que la madre rehusaba someter a su hijo al tratamiento médico que se ofrecía, por cuanto este le aseguraba “escasas posibilidades de sobrevida y su práctica le significará a su hijo enormes padecimientos, que ya conoció al vivirlos en similar tratamiento que se le suministró en el periodo 2005-2007”. Por otra parte, la médico tratante expuso que, omitiendo el tratamiento prescrito, la muerte del niño era inevitable en breve tiempo, en tanto que con el tratamiento las posibilidades de sobrevida eran de un 40%.

La sentenciadora *a quo* razonó que, en definitiva, la opción que se planteaba era o enfrentar al niño a la muerte inevitable en un breve lapso, o brindar una posibilidad de sobrevida que podía ser superior a ese periodo con la aplicación de los tratamientos que la medicina ofrece, y concluyó que, enfrentados a esa opción, debía privilegiarse la alternativa que científicamente ofrece una posibilidad de sobrevida que es superior al del transcurso letal de la enfermedad, no existiendo motivo alguno para privar al niño de ella, considerando que la protección de la vida y la integridad del niño que la Ley de Familia impone a los tribunales con tal competencia, “exige el amparo de esta en toda circunstancia, sin exclusión, reserva ni excepción, de modo tal que ante un niño que padezca de alguna enfermedad que irremediablemente acarreará su muerte, si existe un tratamiento susceptible de ofrecer alguna posibilidad de sobrevida, ese tratamiento debe aplicarse hasta su agotamiento con los recursos humanos y médicos disponibles”.

Con ello, terminó resolviendo acoger la medida de protección, disponiendo que debía practicarse al niño el tratamiento que la ciencia médica aconsejara para salvaguardar su vida.

Tal medida fue apelada por la madre del menor, y con fecha 14 de mayo de 2009 la I. Corte de Apelaciones de Valdivia revocó la medida de protección antes descrita por las razones y fundamentos que analizaremos en este trabajo, consagrando jurisprudencialmente en Chile la tesis que el paciente, aún menor de edad –en tal caso, asistido por su familia–, puede legítimamente negarse a recibir una terapia o tratamiento desproporcionado o con pocas garantías de efectividad.

## II. EL CONSENTIMIENTO COMO ELEMENTO FUNDAMENTAL DE LAS RELACIONES MÉDICO-PACIENTE

La relación médico-paciente importa una serie de acciones y de decisiones mediante las cuales una persona, en calidad de paciente o usuario del sistema de salud, se vincula con un facultativo (médico, paramédico) o con una institución prestadora de servicios de salud, con el objeto de obtener una determinada prestación de este o de esta última, que puede relacionarse con la promoción de la salud, con la prevención, con la medicina curativa, con la rehabilitación o con otros ámbitos del quehacer médico.

Hace casi un siglo fue la primera vez que se reconoció en el ámbito jurídico que dicha relación exigía algún tipo de consentimiento. En efecto, en 1914, en la causa “Schoendorff vs. Society of New York Hospital” de los Estados Unidos se sostuvo que “todo ser humano adulto y sano mentalmente, tiene derecho a determinar qué es lo que él hará con su propio cuerpo, debiendo responsabilizarse al cirujano que practique una operación sin el consentimiento de su paciente”<sup>2</sup>.

El desarrollo del Derecho y de la Bioética, a través del tiempo, ha sostenido esta histórica decisión, considerando qué relación médico-paciente requiere del consentimiento mutuo de los incluidos en la relación referida, a veces entendido este tácitamente y, en otras oportunidades, requerido que se preste expresamente. En ese contexto, la exigencia de consentimiento no solo alude a una juridización de la relación médico-paciente, sino que representa en la perspectiva ética la exigencia de reconocimiento de la dignidad, derechos y autonomía del paciente competente, que se mira como un partícipe de las medidas que se le aplican y no como un simple destinatario de ellas: “Los derechos básicos de una persona se establecen sobre la base del reconocimiento de su condición humana, la inviolabilidad de su vida y el hecho de que el ser humano nació libre, y siempre lo será. El respeto por los valores y aspiraciones de las personas es un deber que se vuelve aún más importante si la persona es vulnerable. Debido a que la autonomía y la responsabilidad de cada persona, incluidos aquellos que requieren atención sanitaria, se aceptan como valores importantes, la participación de cada individuo en las decisiones sobre su propio cuerpo y su propia salud deben ser reconocidas universalmente también como un derecho de las personas”<sup>3</sup>.

La palabra consentimiento viene del latín *consentire*; de *cum*, compañía; y *sentire*, sentir: sentir con otro, tener un mismo sentimiento. Da la idea, pues, de querer dos o más personas la misma cosa, de ponerse de acuerdo. Dentro del Derecho, el consentimiento se define como “el acuerdo de dos o más voluntades sobre un mismo objeto jurídico. Intégrese por dos actos sucesivos y siempre copulativos: la oferta y la aceptación”<sup>4</sup>.

Dentro del contexto de lo que se pretende en este estudio, el consentimiento se traduce en la proposición que hace el facultativo relativa a un tratamiento médico y la aceptación que expresa el paciente, lo cual implica un *vínculo*, en términos que van de la

<sup>2</sup> Un comentario sobre este fallo puede encontrarse en <http://wings.buffalo.edu/faculty/research/bioethics/schloen0.html>, consulta efectuada el 15 de agosto de 2009.

<sup>3</sup> CARMÍ (2008) p. 6.

<sup>4</sup> ALLESSANDRI y SOMARRIVA (1991) p. 191.

adhesión a la paridad, y que tendrá como objetivo concretar la prestación o el actuar del médico, existiendo, por lo tanto, un nexo causal entre el consentimiento y la acción médica.

Sin embargo, la toma de decisiones médicas no es una cuestión simple, ya que "No todos los pacientes desean o tienen la capacidad para participar en estas decisiones, y no todos los médicos poseen el interés, la sensibilidad y la capacidad de comunicación necesaria para incentivar a estos pacientes a tomar este rol. Por otra parte, es claro que algunas situaciones clínicas, en general aquellas caracterizadas por un mayor incertidumbre, y algunas frecuentes enfermedades, en particular las enfermedades crónicas y aquellas de atención ambulatoria, son particularmente aptas para incentivar a los pacientes a tomar un rol más activo, más participativo, y así, más conforme con sus derechos y con las propiedades más típicas de la persona"<sup>5</sup>.

## 1. INFORMACIÓN PREVIA COMO REQUISITO DEL CONSENTIMIENTO TERAPÉUTICO

Precisamente para asumir la complejidad del consentimiento en materia terapéutica, la doctrina y la jurisprudencia han coincidido con los legisladores en que, para que el consentimiento informado constituya una realidad participativa del paciente en la relación que sostiene con el facultativo y con las instituciones respectivas y evitar, así, que la expresión de consentimiento se transforme en una pura formalidad, es indispensable que se proporcione una información adecuada al paciente en forma previa a la decisión que se le solicita tomar: "Puesto que la idea de consentimiento informado se refiere a situaciones puntuales de la atención de salud, se ha insistido en el concepto de participación informada como un proceso que incorpora activamente al enfermo en todo el tránsito de toma de decisiones, especialmente en lo referente al tratamiento"<sup>6</sup>. Quienes son los encargados de auxiliar al paciente son precisamente los médicos, pues ellos son los que poseen los conocimientos acerca de los aspectos sobre los cuales va a recaer su consentimiento: "Al profesional de la salud le corresponde la responsabilidad de ayudar a los pacientes a tomar decisiones racionales sobre el cuidado y asegurar que tengan la libertad de tomar decisiones que reflejen sus valores personales"<sup>7</sup>.

La información que los médicos deben entregar al paciente está constituida por el conjunto de datos que se le comunican directamente y que configuran el presupuesto básico para que él mismo, o en algunos casos, sus representantes legales, den el consentimiento necesario para poder realizar un determinado tratamiento médico y se dé origen a la relación médico-paciente.

Tal es la importancia de la información médica que ha sido consagrada como un derecho de los pacientes en varios documentos tanto locales como internacionales<sup>8</sup>,

<sup>5</sup> LAVADOS y SERANI (1993) p. 93.

<sup>6</sup> LAVADOS y SERANI p. 92.

<sup>7</sup> DRANE (1990) p. 77.

<sup>8</sup> V.g. Carta de derechos de los pacientes FONASA: "Informarse sobre riesgos y beneficios de procedimientos, diagnósticos y tratamientos que se le indiquen para decidir respecto de la alternativa propuesta: Si decide ser tratado, deberá conocer cuáles con las alternativas de tratamiento y los efectos secundarios que este podría ocasionarle. Una vez que este ha sido debidamente informado podrá otorgar su consentimiento

como asimismo ha sido considerada como un derecho fundamental por la jurisprudencia comparada respecto del paciente<sup>9</sup> y se ha producido durante largos períodos una reflexión transversal con respecto a cuáles son los datos que debe contener la información “se ha sugerido que la participación informada, entendida como un proceso, deberá incluir los siguientes elementos: 1) establecimiento recíproco de responsabilidad; 2) definición de los problemas considerando el punto de vista del paciente; 3) definición de los objetivos del tratamiento y de las conductas adecuadas para realizarlo; 4) seguimiento y monitoreo de la ejecución del plan definido”<sup>10</sup>.

En cuanto a esta interrogante hay que detenerse un poco y hacer una pequeña distinción: en la regulación legal que pueda haber sobre este tema generalmente se utiliza la herramienta de las enumeraciones, ya sea en un listado taxativo o en una lista que deje abierta la posibilidad de que sean considerados otros elementos que no están incluidos expresamente. Con todo, sería ambicioso imaginar siquiera que las leyes son capaces de abarcar todas las situaciones, menos aún en temas que son tan amplios y que van adquiriendo un mayor desarrollo en el tiempo a una velocidad que lamentablemente el Derecho no puede alcanzar por razones más bien prácticas. No obstante ello, la ética clínica y el deber de solidaridad que se tiene con los demás miembros de la comunidad nos permite hacer una exigencia mucho mayor, sobre todo porque un paciente está poniendo su salud física y mental en manos del facultativo. “Los criterios legales de revelación de la información se concentran solo en los riesgos, como si una lista de los riesgos fuera todo lo que el paciente requiere para participar de manera inteligente en las decisiones sobre la atención médica. La ética requiere que se tenga en cuenta cada preocupación y pregunta del paciente, pero esto nunca podría exigirse legalmente ya que los profesionales serían demasiado vulnerables a demandas. En estas circunstancias, muchos médicos sienten que han realizado su labor ética cuando proporcionan un formulario legal que indica los riesgos posibles”<sup>11</sup>.

La información posibilita la libre decisión de la persona y debido a esto el deber de informar no se cumple solo con la mera entrega de la información, sino que también se debe procurar su íntegra comprensión, puesto que la naturaleza técnica y científica de la información que brinda el médico, el desequilibrio que a menudo existe entre su

---

para dar inicio al tratamiento”; Artículo 25 del Código de Ética del Colegio Médico de Chile A.G.: “Toda atención médica deberá contar con el consentimiento del paciente. En caso de procedimientos diagnósticos o terapéuticos que entrañen un riesgo significativo para el paciente, el médico le proporcionará información adicional de los beneficios y riesgos del mismo, con el fin de obtener su consentimiento específico, imprescindible para practicarlos”; Declaración de Lisboa de Derechos del Paciente, revisada en 2005: “El paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona. El médico informará al paciente las consecuencias de su decisión”.

<sup>9</sup> La jurisprudencia de la Sala 1ª del Tribunal Supremo (español) ha catalogado el consentimiento informado como “un derecho humano fundamental (...). Derecho a la libertad personal, a decidir por sí mismo en lo atinente a la propia persona y a la propia vida y consecuencia de la autodisposición sobre el propio cuerpo”. Y entiende que es “consecuencia necesaria o explicitación de los clásicos derechos a la vida, a la integridad física y a la libertad de conciencia” (SSTS, 1ª, 12 enero 2001, RJ 2001/3; 11 mayo 2001, RJ 2001/6197); SANCHO (2004) p. 2. Ambas sentencias son comentadas en LABACA (2006) pp. 8 y ss.

<sup>10</sup> DRANE (1990) p. 92.

<sup>11</sup> DRANE (1990) p. 74.

conocimiento y preparación y el del paciente y el estado psicológico en el que este último puede encontrarse, puede influir en que la decodificación del mensaje sea pobre y que, si bien la información dada puede haber sido cualitativa y cuantitativamente correcta, sin embargo no ha podido ser adecuadamente comprendida: “... consagra el derecho del paciente ‘a que se le dé *en términos comprensibles*’, tanto a él como a sus familiares o allegados, “información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”<sup>12</sup>.

La transferencia adecuada de la información al paciente, en términos de su inteligibilidad, sin embargo, no es la única dificultad que genera la exigencia de información como requisito previo a la obtención de consentimiento, pues se ha discutido sobre lo que es la información útil en comparación con la que no lo es, puesto que tal definición implica el ámbito y la extensión de aquello que debe ser conocido por el paciente.

## 2. QUÉ INFORMACIÓN HA DE ENTREGARSE AL PACIENTE

La postura que el paciente debe tener acceso pleno a toda la información existente sobre su situación, diagnóstico, riesgos y posibilidades, si bien originalmente parece como la más adecuada para asegurar que este adopte una decisión racional, ha sido considerada, sin embargo, inadecuada en algunos casos: situaciones en que existe una gran cantidad de información que no es útil al procedimiento que se aplicará y que no influye en el razonamiento sobre este, por lo cual su entrega podría confundir al paciente y dificultar su comprensión sobre lo realmente importante; hay información que el paciente ha solicitado expresamente no recibir, por lo cual existe a su respecto un privilegio terapéutico que debe necesariamente compatibilizarse con su aceptación o rechazo de la terapia correspondiente<sup>13</sup> y, finalmente, existe información cuyo conocimiento puede afectar seriamente al paciente y que no puede ser entregada sin examinar el modo en que ello se hará y sus posibles consecuencias<sup>14</sup>.

Tales prevenciones se desarrollan en la perspectiva que la entrega de información médica es propia del arte médico, y que, en consecuencia, al apoyarse la relación médico-paciente en el principio de la confianza, por lo cual, al elegir libremente al médico tratante, ello implica depositar en él la decisión de entregar al paciente aquellos elementos que considere sustanciales y necesarios frente a tratamientos médicos determinados. Sin embargo, ello no evita la prevención necesaria respecto que aquella selección no puede transformar, respecto del paciente competente, a su decisión en irracional o en

---

<sup>12</sup> Artículo 10.5, Ley General de Sanidad de 25 de abril de 1986, de España.

<sup>13</sup> El concepto de “privilegio terapéutico” fue introducido por la jurisprudencia de Estados Unidos en 1972 en la causa “Canterbury vs. Spence”, en la cual se estableció que “El médico tiene un privilegio terapéutico que le capacita para ocultarle información al paciente respecto a los riesgos del procedimiento al que va a ser sometido en el caso que fuera evidente que un reconocimiento médico por un profesional juicioso demostrara que tal revelación supondría una grave amenaza para la integridad psicológica del paciente”.

<sup>14</sup> “En la información que se da al paciente se deben incluir tanto los riesgos como las ventajas de la práctica médica. El gran problema frente al cual se puede encontrar el médico es que si informa absolutamente todo, es muy posible que el paciente lisa y llanamente se asuste y no quiera asumir el tratamiento médico propuesto. Esto se complica si se tiene en cuenta que hasta el tratamiento médico más simple tiene sus riesgos”: CASTAÑO DE RESTREPO (1997) p. 195.



carente de fundamentos, pues el conocimiento aún gravoso de cierta información es indispensable para que el sujeto pueda efectivamente decidir.

### 3. LA RELACIÓN ENTRE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y EL RESPETO POR LA DECISIÓN DEL PACIENTE

La teoría del consentimiento informado asociado con la relación médico-paciente busca que la persona pueda escoger libre e informadamente entre las distintas opciones y que su determinación sea respetada: "Si un paciente toma una decisión (consintiendo o rechazando el tratamiento) que tendrá un efecto negativo sobre la extensión de la calidad de vida, el médico o la enfermera deberían indagar las razones que se esconden tras esta decisión. Si la respuesta del paciente no suscita preguntas sobre su competencia, la decisión se justifica por las cargas reales que el paciente experimenta, y la conformidad con la decisión de este no viola las políticas de la institución, la ética profesional o la ley, entonces la decisión del paciente debería ser respetada"<sup>15</sup>.

Es interesante destacar que los límites al acatamiento de la voluntad del paciente no se relacionan con lo acertada o desacertada que sea su decisión, sino con condicionantes de otro orden: las políticas de la institución de salud, la ética profesional (médica) y lo que disponga la ley.

La última condicionante es más o menos fácil de identificar sobre la base que el núcleo de las decisiones prohibidas en salud se encuentra relacionado con aquellas que violan principios prohibitivos, como en Chile es el caso del aborto en cualquiera de sus formas o de la clonación de seres humanos. Sin embargo, las referencias a las políticas institucionales más bien aluden a las necesidades de incluir las eventuales limitaciones dentro del marco de la información que debe entregarse al paciente en forma previa a la toma de decisiones, como por ejemplo, que determinado médico o servicio de salud no proporciona técnicas de fecundación asistida si no es a matrimonios. Finalmente, las decisiones contrarias a la ética profesional son, sin duda, las que representan un mayor grado de dificultad, pues no siempre ha podido ser explicitado su rechazo en las etapas previas y, además, porque en esta instancia se puede producir una real conflictuación entre el interés del paciente respecto de sí mismo y el interés del médico *respecto* de su paciente: el médico siente tener un imperativo ético y aun jurídico en el cumplimiento de la *lex artis*, en cuanto a la oportunidad y naturaleza de la terapia, pese a lo cual el paciente puede estimar que esta no le resulta satisfactoria y negarse a ella. Así, "... Que la acción de salud esté de acuerdo con sus principios éticos, lo cual está relacionado con la objeción de conciencia que pueda hacer el facultativo: "(...) si el paciente-actor y primer responsable, pero ya no dueño de la vida propia ni de la conciencia del médico, pretendiera obtener prestaciones ilícitas (por ejemplo, eutanasia), el médico puede y debe rehusarse a ello, de igual manera que tendría que rehusarse cuando en conciencia sintiera que no debe intervenir con cuidados que él en su competencia considerara inadecuados o perjudiciales"<sup>16</sup>.

<sup>15</sup> DRANE (1990) p. 79.

<sup>16</sup> SGRECCIA (1996) p. 106.



El problema, sin embargo, es que la negativa del médico no siempre se produce en un ámbito de protección de la objeción de conciencia del facultativo, pues a veces el conflicto se asocia a situaciones de urgencia, a prestación de servicios cubierto por el deber propio de los entes públicos o a complejas discusiones sobre su responsabilidad en relación con el parecer institucional o incluso con las opiniones de miembros de la familia del paciente.

Una solución paternalista inicial podría derivar en la imposición del criterio del médico sobre el del paciente en tales casos, considerando su conocimiento y avocación a la *lex artis*, pero sin duda el propio desarrollo de la teoría del consentimiento informado impide hoy considerar tal posibilidad a priori y la resolución de este tipo de conflictos se deja entregada a la conjunción de tres materias: la competencia del paciente, el principio de proporcionalidad terapéutica y el examen de la calidad de vida asociado con el llamado *plan de vida*.

### III. LA COMPETENCIA DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES MÉDICAS: SITUACIÓN DEL MENOR DE EDAD

Desde hace bastante tiempo los estudios de Bioderecho han reconocido que los criterios de capacidad y de incapacidad civil asociados a las decisiones en salud resultan limitados e incluso insatisfactorios. Resulta común que dichos criterios, pensados para la celebración de contratos de ordinaria usanza, para la administración de bienes y la capacidad de transferirlos, se basen en ciertas presunciones operativas que no siempre se adaptan adecuadamente a las materias propias de la salud y, así, una persona imposibilitada de asumir responsabilidades patrimoniales no por ello resulta privada de las posibilidades intelectivas y volitivas que le permiten pronunciarse sobre una propuesta terapéutica. Sin embargo, es indispensable establecer criterios objetivos y susceptibles de medición respecto de la competencia de los pacientes, pues “Para que un paciente tome una decisión válida, suele considerarse como requisito indispensable que actúe con autonomía y competencia. Si la persona no está capacitada por impedimentos internos o externos para ejercer su autonomía, no puede aceptar o rechazar una intervención médica y, en estos casos, es cuando la persona o familiar responsables deciden por el paciente”<sup>17</sup>.

En ese tenor, determinar la competencia del paciente representa una triple necesidad en frente a la práctica médica: determinar la responsabilidad del médico acerca de los frutos de una determinada medida aceptada por el paciente o rechazada o este, en cuyo caso deberá conocer las consecuencias de tal rechazo; precisar la posibilidad de comprensión del paciente sobre la información brindada y las necesidades que pueden existir de que sea asistido en ello y, finalmente, establecer que habrán de ser los representantes o los guardadores del paciente los que asuman la responsabilidad sobre la decisión médica, encontrándose este en una situación de incompetencia permanente o transito-

---

<sup>17</sup> ISLAS-SOUCILLO y MUÑOZ (2000) p. 268.

ria<sup>18</sup> respecto de aquella decisión, lo cual no es necesariamente lo mismo que su situación de capacidad civil: "Para que el paciente tome una decisión, es requisito indispensable que actúe de forma autónoma y competente. Sin embargo, existen algunas circunstancias que impiden que el paciente sea competente para actuar autónomamente. Tanto autonomía como competencia son conceptos que no deben tratarse como absolutos, sino que deben particularizarse en cada caso"<sup>19</sup>.

Como se puede colegir de lo mencionado, la competencia del paciente no se descarta de inicio, ni aun en personas que presenten ciertas patologías mentales, sino que se busca recurrir a criterios de evaluación<sup>20</sup>, de modo de preservar en la mayor medida de lo posible la autonomía del paciente y solo entregar las decisiones sobre su situación médica a otros cuando exista la convicción de que no pueden ser tomadas por él mismo: "El respeto por las personas requiere que tengan, en el grado que sean capaces, la oportunidad de escoger qué les ocurrirá y qué no les ocurrirá. Se realiza concretamente esta oportunidad cuando se cumple con las exigencias éticas del consentimiento informado"<sup>21</sup>.

Si de los criterios señalados se determina que el paciente no podrá prestar consentimiento, sea por imposibilidad física para hacerlo, por no ser posible su comprensión sobre la información proporcionada o tener seriamente afectadas sus condiciones intelectivas y volitivas: "(se) debe exponer la situación a la familia del enfermo y pedirle el consentimiento expreso que él no puede dar. Esta solución suele ser bastante satisfactoria. Entre el médico y la familia del enfermo se establece una estrecha cooperación, pero no siempre"<sup>22</sup>.

<sup>18</sup> "...por alguna razón el paciente carece de alguna de sus facultades para ejercerla (la competencia) (accidente automovilístico con pérdida de conciencia), por lo que se hace indispensable restablecer sus capacidades que la hagan posible. Por lo que existe controversia relacionada con el actuar y restablecer sus capacidades arriesgando la vida del paciente o el no realizar nada ya que no tiene autonomía para aceptar o rechazar tratamiento alguno": ISLAS-SOUCILLO y MUÑOZ (2000) p. 271.

<sup>19</sup> LARA y DE LA FUENTE (1990) p. 61

<sup>20</sup> SIMÓN-LORDA (2008) efectúa una completa revisión de los criterios de evaluación de la competencia del paciente a través del tiempo, destacando en la actualidad tres líneas de criterios de evaluación en esta materia: 1. Test neuropsicológicos, como el Minimental, el Weschler, etc. El problema de estos tests es que no son herramientas diseñadas específicamente para esta tarea. Tienen un papel muy importante en la investigación sobre evaluación de la capacidad y, seguramente, un hueco como sistemas complementarios de evaluación en la práctica. 2. Protocolos generales de evaluación de la capacidad. Estos pueden adscribirse a alguna de las tres familias siguientes: 1. Guiones de entrevista: son simples listados de preguntas que se sugieren a los clínicos como las más adecuadas para hacer una exploración de la capacidad durante una entrevista clínica. No dan indicaciones sobre la forma de evaluar las preguntas. 2. "Tests" o Protocolos: consisten en guiones estructurados o semiestructurados de entrevista que añaden un sistema de evaluación de las respuestas, habitualmente mediante puntuaciones numéricas, 3. Protocolos con viñetas: son protocolos que, en vez de explorar la capacidad en relación con la decisión real y concreta a tomar, como suelen hacer los anteriores, utilizan escenarios hipotéticos; 3. Protocolos específicos de evaluación de capacidad. Evalúan la capacidad en relación con tareas o procedimientos concretos. Por ejemplo, la "Hopkins Competency Assessment Tool" (HCAT) y las "Health Care Proxy Guidelines" (HCP) evalúan fundamentalmente la capacidad para completar una voluntad anticipada del tipo "Poder de representación" ("Durable Power of Attorney"). El "Competence Interview Schedule" (CIS) evalúa la capacidad para consentir o rechazar la terapia electroconvulsiva Y la "Evaluation to Sign Consent" (ESC) y la "California Scale of Appreciation" (CSA), la capacidad para consentir la participación en un proyecto de investigación.

<sup>21</sup> LAVADOS y SERANI (1993) p. 160.

<sup>22</sup> BERNARD (1994) p. 75.

## 1. LA SITUACIÓN DE LOS MENORES DE EDAD

En Chile, la situación de los menores de edad es una de las que plantea situaciones de conflictuación dada la multiplicidad de tratamientos de estos según de qué materia se trate.

En efecto, en materia de Derecho Civil la mayoría de edad se adquiere a los 18 años y desde ese momento se es plenamente capaz para actuar civilmente, sin embargo, se puede contraer matrimonio desde los 16 años contando con el consentimiento del padre o madre o quien en Derecho corresponda<sup>23</sup>. Asimismo, el Código Civil en su artículo 26 distingue: niño al menor de 7 años; impúber, al varón menor de 14 años y a la mujer menor de 12 años; menor adulto, al que ha dejado de ser impúber; mayor de edad o simplemente mayor, al que ha cumplido 18 años; y menor de edad o simplemente menor, al que no ha llegado a cumplirlos. También hay normas legales que reconocen la capacidad de ejercicio a menores de edad a partir de los 14 años en materias específicas, por ejemplo la que les permite efectuar giros desde cuentas de ahorro bancarias sin su representante legal<sup>24</sup>.

En materia laboral los menores entre 15 y 18 años podrán celebrar contratos de trabajo solo para realizar labores ligeras que no perjudiquen su salud y desarrollo<sup>25</sup> y, en materia penal, existe responsabilidad penal juvenil desde los 14 años<sup>26</sup>.

Por otra parte, se encuentra ratificado por Chile y vigente la Convención de los Derechos del Niño, que rige hasta los 18 años en coordinación con nuestra normativa interna y que suple de algún modo las deficiencias legales, en el sentido de hacer referencia expresa a la posibilidad del niño de expresar su pensamiento: "*Artículo 121*. Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño./ 2. Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser

<sup>23</sup> Ver artículos 5° y 12 de la Ley de Matrimonio Civil.

<sup>24</sup> Ver, al respecto, comentario de BÓRQUEZ, RAINIERI y BRAVO (2004) pp. 1245 y ss.

<sup>25</sup> Establece la Ley N° 20.189, de 12 de junio de 2007, que ello procederá siempre que cuenten con autorización expresa del padre o la madre. A falta de ellos, requerirán el permiso del abuelo o abuela paternos o maternos; si ellos faltan, de los guardadores, personas o instituciones que hayan tomado a su cargo al menor. Si todos ellos faltan, la autorización provendrá del inspector del Trabajo. Previamente, los menores deberán haber acreditado que culminaron su educación básica y media o que están actualmente cursando cualquiera de estas. Las labores efectuadas no deberán dificultar su asistencia regular a clases y su participación en programas educativos o de formación. Lo mismo se aplicará respecto de los menores de 15 años en las situaciones en que se permite su contratación en espectáculos y actividades artísticas. Agrega la ley que "Los menores de 18 que actualmente cursen su educación básica o media, no podrán desarrollar labores por más de 20 horas semanales durante el periodo escolar".

<sup>26</sup> El Artículo 3° de la Ley N° 20.084, de 7 de diciembre de 2005, establece: "Límites de edad a la responsabilidad. La presente ley se aplicará a quienes al momento en que se hubiere dado principio de ejecución del delito sean mayores de catorce y menores de dieciocho años, los que, para los efectos de esta ley, se consideran adolescentes. En el caso que el delito tenga su inicio entre los catorce y los dieciocho años del imputado y su consumación se prolongue en el tiempo más allá de los dieciocho años de edad, la legislación aplicable será la que rijan para los imputados mayores de edad. La edad del imputado deberá ser determinada por el juez competente en cualquiera de las formas establecidas en el Título XVII del Libro I del Código Civil.

escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional”<sup>27</sup> y a la protección de su salud: “Artículo 24 1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios. /2. Los Estados Partes asegurarán la plena aplicación de este derecho y, en particular, adoptarán las medidas apropiadas para: a) Reducir la mortalidad infantil y en la niñez; b) Asegurar la prestación de la asistencia médica y la atención sanitaria que sean necesarias a todos los niños, haciendo hincapié en el desarrollo de la atención primaria de salud; c) Combatir las enfermedades y la malnutrición en el marco de la atención primaria de la salud mediante, entre otras cosas, la aplicación de la tecnología disponible y el suministro de alimentos nutritivos adecuados y agua potable salubre, teniendo en cuenta los peligros y riesgos de contaminación del medio ambiente; d) Asegurar atención sanitaria prenatal y postnatal apropiada a las madres; e) Asegurar que todos los sectores de la sociedad, y en particular los padres y los niños, conozcan los principios básicos de la salud y la nutrición de los niños, las ventajas de la lactancia materna, la higiene y el saneamiento ambiental y las medidas de prevención de accidentes, tengan acceso a la educación pertinente y reciban apoyo en la aplicación de esos conocimientos; f) Desarrollar la atención sanitaria preventiva, la orientación a los padres y la educación y servicios en materia de planificación de la familia. /3. Los Estados Partes adoptarán todas las medidas eficaces y apropiadas posibles para abolir las prácticas tradicionales que sean perjudiciales para la salud de los niños. /4. Los Estados Partes se comprometen a promover y alentar la cooperación internacional con miras a lograr progresivamente la plena realización del derecho reconocido en el presente artículo. A este respecto, se tendrán plenamente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo”.

La normativa transcrita, si bien da cuenta de la importancia normativa que ha ido captando la situación de los menores de edad, a la vez permite darse cuenta de la falta de criterios unificadores a su respecto, particularmente considerando que mucho del tratamiento que se hace en las leyes vigentes responde a objetivos o condicionamientos distintos, por lo cual se dificulta trazar una línea de armonía entre las distintas disposi-

<sup>27</sup> De acuerdo al N° 8 del artículo 8° de la Ley de los Tribunales de Familia (N° 19.968), será de competencia de estos “8) Todos los asuntos en que aparezcan niños, niñas o adolescentes gravemente vulnerados o amenazados en sus derechos, respecto de los cuales se requiera adoptar una medida de protección conforme al artículo 30 de la Ley de Menores”, estableciéndose en el artículo 16 de la misma ley. “Interés superior del niño, niña o adolescente y derecho a ser oído. Esta ley tiene por objetivo garantizar a todos los niños, niñas y adolescentes que se encuentren en el territorio nacional, el ejercicio y goce pleno y efectivo de sus derechos y garantías. El interés superior del niño, niña o adolescente, y su derecho a ser oído, son principios rectores que el juez de familia debe tener siempre como consideración principal en la resolución del asunto sometido a su conocimiento. Para los efectos de esta ley, se considera niño o niña a todo ser humano que no ha cumplido los catorce años y, adolescente, desde los catorce años hasta que cumpla los dieciocho años de edad”. Esta normativa resulta de especial importancia dada la naturaleza del fallo del que trata este comentario.

ciones. Adicionalmente a lo expresado, algunos de los preceptos que se utilizan para determinar cómo y quiénes han de tomar las decisiones de salud sobre los menores, proceden de un ámbito diverso y no consultan una serie de elementos que han de tenerse a la vista de acuerdo al caso, desconociendo a menudo las posibilidades de competencia del menor como paciente o unificando forzosamente las decisiones de salud con otras de contenido patrimonial o contractual.

## 2. SITUACIÓN DE LOS MENORES DE EDAD EN LAS PROPUESTAS LEGISLATIVAS SOBRE DERECHOS DE LOS PACIENTES.

Con el objeto de superar el estado de cosas antes descrito, el proyecto de ley que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud (Boletín N° 4398-11)<sup>28</sup> contempla algunas normas que, refiriéndose fundamentalmente a los derechos del paciente, sin embargo hacen algunas referencias expresas al tratamiento de la materia respecto de los menores de edad, siguiendo el criterio de “autonomía progresiva” del niño que ha sido ampliamente recogido por la jurisprudencia comparada. Asimismo, los adolescentes, a medida que avanzan en su edad, cuentan con mayores niveles de autonomía que hacen disminuir, en proporción directamente inversa, las facultades de decisión de sus padres<sup>29</sup>.

A modo ejemplar, dispone su Artículo 8° que “Toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, por parte del médico u otro profesional tratante, acerca del estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado, y del proceso previsible del postoperatorio cuando procediere, de acuerdo con su edad y condición personal y emocional”<sup>30</sup> y, en específico, si se trata de menores de edad: “Dicha información será proporcionada directamente a los mayores de catorce años de edad y menores de dieciocho. Asimismo, los

<sup>28</sup> Texto de proyecto de ley referido conforme al segundo informe de la Comisión de Salud del Senado de la República al 14.10.2008, luego de lo cual no hay textos diversos.

<sup>29</sup> CENTRO DE ESTUDIOS DE DERECHOS HUMANOS UNIVERSIDAD DIEGO PORTALES (2007), p. 11.

<sup>30</sup> El mismo artículo hace referencia al ya tratado *privilegio terapéutico*: “Cuando la condición de la persona no le permita recibir la información directamente o padezca de dificultades de entendimiento o se encuentre con alteración de conciencia, la información a que se refiere el inciso primero de este artículo será dada a su representante legal, o en su defecto, a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre. Sin perjuicio de lo anterior, una vez que haya recuperado la conciencia y la capacidad de comprender, deberá ser informada en los términos indicados en los incisos anteriores”, como asimismo a las situaciones de urgencia o emergencia: “Tratándose de atenciones médicas de emergencia o urgencia, es decir, de aquellas en las que la falta de intervención inmediata e impostergable implique un riesgo vital y/o secuela funcional grave para la persona y ella no esté en condiciones de recibir y comprender la información, esta será proporcionada a su representante o a la persona a cuyo cuidado se encuentre, velando porque se limite a la situación descrita. Sin perjuicio de lo anterior, la persona deberá ser informada, de acuerdo con lo indicado en los incisos precedentes, cuando a juicio del médico tratante, las condiciones en que se encuentra lo permitan, siempre que ello no ponga en riesgo su vida. La imposibilidad de entregar la información no podrá, en ningún caso, dilatar o posponer la atención de salud de emergencia o urgencia./ Los prestadores deberán adoptar las medidas necesarias para asegurar la adecuada confidencialidad durante la entrega de esta información, así como la existencia de lugares apropiados para ello”.

padres o representantes legales de los menores de edad serán también informados por el profesional tratante en los mismos términos del inciso anterior”.

Sin perjuicio de lo anterior, el proyecto contempla la posibilidad de resguardar la intimidad del menor: “si el menor solicitare que ellos (sus padres o representantes legales) no sean informados respecto de algún aspecto específico de su salud, el profesional tratante podrá acceder a dicha petición si estima que la situación del menor no implica grave riesgo para su salud o su vida<sup>31</sup>. En caso que el menor solicite que sus padres o representantes no sean informados, y el profesional tratante tenga dudas acerca de la gravedad o riesgo de la situación de salud del menor o de la pertinencia de informar, deberá consultar al comité de ética del establecimiento o, en caso de no poseer uno, al que según el reglamento dispuesto en el artículo 22 le corresponda”.

Finalmente, a los menores de 14 años: “igualmente se les deberá informar, atendiendo las condiciones de desarrollo psíquico, competencia cognitiva y situación personal, sin perjuicio que se informe directamente, en los términos del inciso anterior, a los representantes legales”, sin que se indique, ello importa el ejercicio de algún derecho o prerrogativa por parte del menor.

La manifestación de voluntad de los menores de edad respecto de los tratamientos que se les aplican aparece reseñada en el inciso 2° del Artículo 16 del proyecto: “Los mayores de catorce años de edad y menores de dieciocho expresarán su voluntad personalmente. Sin perjuicio de ello, los padres o representantes legales deberán ser también consultados al respecto. Sin embargo, si el menor se opone a que ellos sean consultados, el profesional tratante podrá acceder a dicha petición si estima que la situación del menor no implica grave riesgo para su salud o su vida. Cuando el profesional tratante tenga dudas acerca de las situaciones anteriormente descritas o si el menor se opone a que dicha opinión sea requerida, corresponderá al comité de ética decidir acerca de la pertinencia de que el médico efectúe la consulta. Asimismo, dicho comité deberá ser consultado, en caso de que exista discrepancia entre la voluntad expresada por el menor y la opinión de sus padres o representantes. Los menores de catorce años de edad también deberán ser consultados, atendiendo sus condiciones de desarrollo psíquico, su competencia cognitiva y su situación personal, sin perjuicio que la decisión definitiva corresponderá a sus padres o representantes legales”.

En el marco del proyecto, si se tratara este de una ley ya vigente, la situación de los menores de edad frente a las decisiones en salud que han de tomarse sobre ellos podría sintetizarse del siguiente modo:

<sup>31</sup> En consecuencia, el resguardo de la intimidad no es total sino orientado a la preservación de esta sin que por ello se pongan en riesgo valores fundamentales de subsistencia y cuidado integral del niño: “La participación de los niños en decisiones de salud, así como en investigación, debe ser respetada y estimulada, razón por la cual hoy se solicita el consentimiento de los padres con el acuerdo o asentimiento del niño. Pero se reconocen diferencias en las decisiones para aceptar o para rechazar tratamientos, particularmente si son tratamientos necesarios para salvar su vida. En estas últimas situaciones, tanto los padres como los jueces, pueden sobrepasar legítimamente la voluntad del menor y ordenar su tratamiento. La razón de este criterio es que se considera que el bien del niño y su vida están por sobre otros motivos o razones”: BECA y McNAB (2009) p. 2.

*a) Información en salud:*

a.1 Mayores de catorce años de edad y menores de dieciocho:

i Regla general: Se les brinda directamente y, asimismo, a sus padres o representantes legales.

ii Caso especial: si el menor pide que no sean informados respecto de algún aspecto específico de su salud, se podrá acceder a ello si la situación del menor no implica grave riesgo para su salud o su vida. En caso de duda sobre este último punto, se deberá consultar al comité de ética.

a.2 Menores de catorce años: se les deberá informar, atendiendo las condiciones de desarrollo psíquico, competencia cognitiva y situación personal, sin perjuicio que se informe directamente, en los términos del inciso anterior, a los representantes legales. El proyecto no aclara qué sucede en caso de negativa, ni qué diferencia existe con el caso anterior en casos de estimación de competencia.

*b) Manifestación de consentimiento:*

b.1 Mayores de catorce años de edad y menores de dieciocho:

i Regla general: expresan su voluntad personalmente y los padres o representantes legales deberán ser también consultados al respecto<sup>32</sup>.

ii Regla especial: Si el menor se opone a que ellos sean consultados, el profesional tratante podrá acceder a dicha petición si estima que la situación del menor no implica grave riesgo para su salud o su vida. Cuando el profesional tratante tenga dudas acerca de las situaciones anteriormente descritas o si el menor se opone a que dicha opinión sea requerida, corresponderá al comité de ética decidir acerca de la pertinencia de que el médico efectúe la consulta. Asimismo, dicho comité deberá ser consultado, en caso de que exista discrepancia entre la voluntad expresada por el menor y la opinión de sus padres o representantes<sup>33</sup>.

b.2 Menores de catorce años: deberán ser consultados, atendiendo sus condiciones de desarrollo psíquico, su competencia cognitiva y su situación personal, sin perjuicio que la decisión definitiva corresponderá a sus padres o representantes legales.

<sup>32</sup> No se clarifica si se trata de una decisión conjunta, de una completación de voluntad o asistimiento, etc.

<sup>33</sup> Al parecer, no hay un criterio que resuelva *prima facie* el conflicto entre voluntades, como por ejemplo privilegiar la voluntad del menor cuando se inclina a la aceptación de la terapia. Por ejemplo, la Ley española 41/2002, Básica Reguladora de la autonomía del paciente y de Los derechos y obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica establece en su Artículo 9.3: “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. 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”.



*c) Las ausencias de normativa sobre decisiones en salud de menores de edad en el proyecto*

Si bien el proyecto de ley representa un avance respecto de la referencia expresa del Derecho al tema del acceso por parte del menor a su información de salud, como asimismo su participación en las decisiones de salud, su operatividad no parece satisfactoria. Al efecto, podemos destacar tres grandes áreas de ausencias, que de algún modo se harán reconocibles luego en el fallo en comentario:

a) La pretensión de utilización de criterios etarios más que métodos de evaluación de competencia respecto de los mayores de 14 años, que respecto de los menores de esa edad regresan a consideraciones asimilables con las facultades de comprensión del menor, crean una compleja malla de condiciones y requerimientos que no producen resultados claros. Así, un individuo mayor de 14 años se presume con competencia para hacer algunas determinaciones sobre su salud, mientras que el menor de esa edad es consultado, pero prima la decisión de sus padres o representantes.

b) Cuando se obtiene la manifestación de voluntades del menor y de sus padres o representantes, no queda claro cómo se relacionan estas voluntades ni qué criterios hacen preferir unas posturas sobre otras, pues solo se brindan criterios respecto de la negativa de información del menor o de su solicitud de no consultar a sus padres. Tampoco queda claro si la voluntad del menor se completa o se sustituye y en qué casos.

c) La referencia al comité de ética en caso de discrepancia no está asistida de criterios de solución de conflictos y la mecánica del proyecto no impide que aun entonces la situación pueda judicializarse, por lo cual se requieren pautas que eviten precisamente que las diferencias en lo que a una medida terapéutica respecta terminen resolviéndose de ordinario por los tribunales de justicia, lo que es particularmente disociador en el ámbito de las relaciones de familia<sup>34</sup>.

<sup>34</sup> “... una interpretación armónica de los artículos comprendidos en el Título IX, del Libro I, del Código Civil: De los derechos y obligaciones entre los padres y los hijos, y en particular de los artículos del mismo Código, citados en la sentencia, permite concluir que, respecto de la tuición, el legislador consideró, primeramente, como criterio relevante y decisorio, la voluntad o autonomía de los padres para adoptar las resoluciones a este respecto. Subyace a la norma jurídica la consideración, *prima facie*, de que son los padres los que están en mejor situación para adoptar las decisiones que permitan asegurar la mayor realización espiritual y material posible del menor, así como asegurar el ejercicio –al hijo– de sus derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana. El legislador, en el artículo 225 del Código Civil, resuelve supletoriamente, ya sea en silencio de los padres, o bien, si no hubiere acuerdo y hasta no se disponga otra cosa mediante sentencia judicial, que si los padres viven separados, a la madre toca el cuidado personal de los hijos. Y, recogiendo la idea de primacía de la autonomía de los padres, la ley, en el inciso 2º del mismo artículo, otorgó la posibilidad de que ellos, de común acuerdo, puedan determinar que el cuidado del hijo corresponda al padre”: Sentencia de la Corte de Apelaciones de Santiago de fecha 1 de septiembre de 2004 en Autos Rol 4105-2004. Por esta causa, la conflictuación del hijo con crecientes niveles de autonomía respecto de la voluntad de sus padres no puede ser tratada de modo indiferente por el legislador, pues bien la protección de los derechos del menor importa reconocer su participación en materia de decisiones en salud, no puede suplantarse por parte del médico tratante ni del Estado la importancia que para él y para la familia tiene buscar consensos en una materia tan delicada y de repercusiones tan graves. Como se reconoció a propósito de la introducción de un nuevo procedimiento ante los juzgados de familia, incluso

#### IV. PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA EN LAS DECISIONES DE LIMITAR TRATAMIENTOS MÉDICOS

El principio de proporcionalidad terapéutica surge a raíz de la necesidad de limitar o restringir la acción curativa de los médicos en aquellos casos en que moralmente está permitido hacerlo. Es decir, la pregunta que precede al nacimiento de este principio es hasta dónde es correcto éticamente hablando que el médico aplique determinados tratamientos clínicos sobre sus pacientes.

##### 1. CONCEPTO Y ORIGEN DEL PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA

En el criterio clásico se distinguían las medidas terapéuticas y las decisiones que habrían de tomarse sobre ellas, respecto de su calidad de *ordinarias* o *extraordinarias*, criterios que, en el caso de los profesionales de la salud, se traducían en equiparar la expresión ‘medio ordinario’ a la idea de terapias ‘comunes’, ‘habituales’ o ‘no excepcionales’, mientras que el término ‘medio extraordinario’ se entendiera referido a aquellas terapias ‘poco comunes’, ‘inhabituales’, ‘excepcionales’ o que ‘se encuentran aún en etapa experimental’. De hecho, esta es la interpretación de los términos que proponen, por ejemplo, la American Medical Association (AMA) y la President’s Commission for the Study of Ethical Problems and Behavioral Research de Estados Unidos<sup>35</sup>.

Estas distinciones, sin embargo, presentaban algunas dificultades, pues el problema de calificar a un método de “ordinario” o de “extraordinario” reside no solamente en los métodos utilizados y en su naturaleza, sino también en los recursos de que se dispone en un caso concreto y, por otro lado, el avance científico y tecnológico de los últimos años ha desdibujado las líneas demarcatorias entre una cosa y la otra, ya que una serie de medidas terapéuticas que podrían haber sido calificadas de extraordinarias a mediados del siglo XX, hoy son de común usanza<sup>36</sup>.

En tal razón, la consideración sobre la procedencia de las terapias se centró en el *principio de proporcionalidad terapéutica*, el cual sostiene que existe obligación moral de implementar todas aquellas medidas terapéuticas que guarden una relación de debida proporción entre los medios empleados y el resultado previsible. De acuerdo a ello, cuando no se cumpla con esta proporción la medida utilizada será desproporcionada y no será imperativo utilizarla.

---

en lo relativo a los conflictos familiares, “según la concepción sistémica en cambio, la imputación de derechos y obligaciones está centrada en la familia como totalidad. A consecuencia de ello, ninguna solución a un conflicto podría importar la defensa de los derechos de uno y al mismo tiempo, el atentado a los intereses de todos. Abandonando el esquema de culpables y víctimas, y considerando que en sistemas que interactúan con causalidad circular, las conductas son meras respuestas a otras conductas y por lo tanto, las responsabilidades son necesariamente compartidas, se revaloriza el acuerdo, relegando a un plano secundario al litigio. Esta concepción sistémica moderna nos aleja de la terrible sensación que cuando las personas “ganan” un juicio de familia, se ha perdido definitivamente la posibilidad de arribar a una solución satisfactoria de sus problemas”, TURNER (2002).

<sup>35</sup> TABOADA (2008) pp. 23 y ss.

<sup>36</sup> De la autora, VIVANCO (2001) p. 72.

El principio de proporcionalidad está unido inextricablemente a la posibilidad cierta de rechazo de un tratamiento médico por parte del paciente, posibilidad que hoy se estima como un *derecho* propio del paciente competente, relevante casi en la misma medida que el de recibir el tratamiento médico al que el facultativo se ha comprometido<sup>37</sup>, sea declarado directamente o derivado de otras garantías tales como el derecho a la integridad física, a la privacidad, a la libertad de conciencia, a la libertad y a la igualdad<sup>38</sup>.

Este principio otorga un especial valor a la decisión del paciente sobre sí mismo y a su estimación de la realidad habida consideración que ha recibido una información adecuada y oportuna: “El paciente competente es un sujeto que posee un grado de autonomía personal suficiente para decidir en aquella cuestión sanitaria que le afecta de manera directa. Obra, por tanto, conforme de manera sustancialmente autónoma, y sus preferencias son totalmente respetables a no ser que quebranten claramente otras reglas derivadas de los principios de no maleficencia o de justicia. Solo en este caso puede el médico cuestionarlas éticamente y, en última instancia, solo resultarían aceptables como excepción”<sup>39</sup>.

Asimismo, se compadece en mayor medida de una apreciación ética, pues alude no solo al método, sino al paciente, por lo cual el examen de la validez del rechazo no dependerá tanto de las características del primero, sino más bien de las circunstancias objetivadas en que se encuentre el segundo, permitiendo la apreciación de las circunstancias de cada caso, las que varían en recursos y en otros muchos elementos. “El médico no puede imponer al paciente tratamientos que podrían serle ventajosos solo en un cierto porcentaje de los casos, pero que podrían también presentar un riesgo elevado de resultado negativo; al paciente o a quien lo representa debe dejarse la libertad de elegir si acceder o no a un programa terapéutico que presente tales características. Es este un espacio en el cual la decisión última corresponde al paciente o a quien lo representa: se

<sup>37</sup> El Tribunal Supremo Federal de Alemania, en 1957, ha declarado que “el derecho constitucionalmente garantizado a la integridad corporal exige que se le tome en consideración también en un hombre que se niega a sacrificar su integridad corporal, aun cuando de ese modo se le pueda librar de una dolencia de peligro para la vida... Pues también un enfermo de gravedad puede tener razones fundadas cuando por ellas y solo por ellas podría ser liberado del sufrimiento”, según la transcripción hecha por ESER (1999) p. 82.

<sup>38</sup> “Desde un punto de vista ético no existe... justificación alguna de la imposición de un tratamiento a la persona competente que lo rechaza de forma racional y puede decirse, con Nino, que la misma supondría una muestra de paternalismo identificado con un ilegítimo perfeccionismo estatal coercitivo... Cualquier enfermo competente que no desee proseguir o iniciar un tratamiento por considerar que tal opción favorece un bien altamente valorado por él (su dignidad, tal y como él mismo la entiende) en mayor grado que la contraria (la cual puede consistir, por ejemplo, en el sometimiento a una terapia penosa y prolongada que solo contribuirá a retrasar su muerte por un determinado período de tiempo”: TOMÁS Y VALIENTE LANUZA (1999) p. 75. La obra a la que se refiere la autora es NINO (1992), pp. 33 y ss. En el mismo sentido, en sentencia de 1984, la Corte Constitucional de Colombia precisa que “en términos generales, toda persona tiene derecho a tomar decisiones que determinen el curso de su vida. Esta posibilidad es una manifestación del principio de libertad, consagrado en la Carta de Derechos como uno de los postulados esenciales del ordenamiento político constitucional (Constitución Política arts. 13, 16 y 28). Del principio general de libertad emana el derecho específico a la autonomía del paciente que le permite tomar decisiones relativas a su salud”, según transcripción en CASTAÑO DE RESTREPO (1997) p. 279.

<sup>39</sup> SIMÓN-LORDA (2000) p. 339.

trata de la decisión de afrontar o no planes terapéuticos de resultado incierto o extraordinario"<sup>40</sup>.

En síntesis, alude y se acerca al tema de la dignidad humana, que implica respeto por las decisiones y por los valores que sirven de fundamento a esas decisiones, como elemento imprescindible de ser considerado en toda relación terapéutica: "Debes ayudar al paciente, si él lo acepta o lo desea, a valorar los pros y contras de cada posible decisión alternativa desde el punto de vista de su proyecto personal de felicidad, de su contexto biográfico particular, de su escala de valores y de la cantidad y calidad de vida derivada de esa decisión"<sup>41</sup>.

## 2. CRITERIOS ASOCIADOS CON EL PRINCIPIO DE PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA

A pesar de la necesidad de la existencia de criterios objetivos para la aplicación del principio de proporcionalidad en el suministro de tratamientos clínicos, no es posible dar reglas absolutamente universales dado lo explicado, sino que se debe analizar cada situación médica concreta o cada caso clínico en particular basándose en dichos criterios objetivos y siempre cuidando ejercer la debida prudencia. Es esta virtud la que sin duda permite que estos criterios abstractos sean posibles de materializar en los distintos pacientes que se ven enfrentados a situaciones médicas tan diferentes unas de otras:

a) **Criterio de la inutilidad del tratamiento:** el médico no está obligado a proporcionar al paciente tratamientos inútiles, es decir, terapias que no curen la enfermedad que sufre el paciente ni que curen sus síntomas, aunque sí puede aplicar medidas que alivien el dolor del paciente. Pero con todo, es difícil determinar con exactitud la utilidad de un tratamiento y por ello este solo criterio no basta para determinar la proporcionalidad de una terapia impartida a un enfermo. "Existe un deber moral de implementar aquellas medidas terapéuticas que juzgamos necesarias o útiles. Esta obligación se refiere no solo a las medidas curativas, sino también a aquellas de carácter paliativo. Sin embargo, no siempre resulta fácil determinar la verdadera utilidad de las intervenciones médicas"<sup>42</sup>. La utilidad de una terapia está directamente relacionada con la posibilidad de que se reporte un beneficio al paciente por la aplicación de tal o cual medida. También ayuda a determinar la proporcionalidad de un tratamiento poder determinar los riesgos que su aplicación trae para el enfermo. Evidentemente, la medida proporcionada es aquella que resulta útil al efecto querido y que, además, presenta buenas posibilidades respecto al futuro.

b) **Criterio de la opinión del paciente:** El paciente competente que esté informado debidamente acerca de su situación y que comprenda cabalmente dicha información tiene una opinión personal sobre el tratamiento sugerido que resulta fundamental en su decisión: "(...) el rol de la opinión actual del paciente o de su voluntad antecedente es un factor determinante. El enfermo ciertamente no puede obligar al médico a realizar

---

<sup>40</sup> SGRECCIA (1999) p. 446

<sup>41</sup> SIMÓN-LORDA (2000) p. 390.

<sup>42</sup> TABOADA (1998) p. 20.

una acción u omisión ilícita, pero tampoco el médico puede decidir por otro sin causa justificada. (...) Sobre todo cuando la consecuencia de su determinación pueda significar, de manera previsible para otro, una carga psicológica y moral que ni yo mismo sería capaz de soportar”<sup>43</sup>. Dentro de este criterio, para valorar la opinión del paciente se debe tener en cuenta el sufrimiento psicológico o moral que debe enfrentar. Todo lo anterior está íntimamente relacionado con el tema de la objeción de conciencia, que surgió inicialmente como un tópico jurídico relativo a cargas públicas tales como el servicio militar, pero que hoy se ha convertido en una de las grandes fuentes de discusión en temas tan variados como el de la jerarquización de los derechos, la disponibilidad de la vida por razones religiosas, la libertad de cultos como una fuente liberadora del deber de garante del médico, etcétera.

**c) Criterio de la calidad de vida:** “La toma de decisiones en el sector salud debería tener en cuenta la percepción de los usuarios, apoyada en una profunda evidencia empírica de base científica, que considere, además de los indicadores clásicos cuantitativos (mortalidad, morbilidad, expectativa de vida) y los costos, los indicadores cualitativos que expresan el impacto sobre la *calidad de vida y la satisfacción del paciente*/ Se debería además analizar el proceso de atención a la salud tanto en lo que hace a la evaluación de la *excelencia técnica* (decisiones terapéuticas, utilización de tecnologías de diagnóstico y tratamiento con fundamento sólido) así como la evaluación de la *excelencia interpersonal*, basada en un manejo *científico, ético y humano de la relación médico-paciente*/ El estudio de los factores que determinan la percepción del paciente en los diversos momentos de la vida y de la enfermedad, es decir el proceso de adaptación a la enfermedad crónica, permitiría reconocer los mecanismos que inciden negativamente en la CVRS del paciente y encarar intervenciones psicosociales que promuevan el mayor bienestar posible/ Las decisiones exclusivas en base a costos, que se vienen dando en muchos países, donde la medicina pasa a ser una mercancía, son éticamente inaceptables y desde los profesionales de la salud debería insistirse en la necesidad de tomar en cuenta los otros elementos planteados”<sup>44</sup>.

**d) Criterio del costo:** este criterio se vincula a la familia del paciente que es la que sufre los gastos económicos de los tratamientos y a los recursos técnicos y financieros con los que cuentan los centros de atención médica en general. La conclusión en este punto es que no hay obligación moral de mantener medidas desproporcionadas de tratamientos y terapias y menos aún cuando eso significa una merma económica irreparable para la familia del enfermo. Es innegable que también existe una carga económica (y también psicológica y moral) para los que cuidan al enfermo. Para alguna doctrina, la relación médico-paciente no puede limitarse a mirar tan solo las necesidades del enfermo, sino que tiene que integrar el cuidado y la preocupación por los intereses de quienes constituyen su entorno, ya que la enfermedad –sobre todo la grave– acaba afectando al núcleo familiar en su conjunto.

<sup>43</sup> LAVADOS y SERANI (1999) p. 137.

<sup>44</sup> SCHWARTZMANN (2003) p. 3.

Es importante recalcar que antes de que el médico comience el análisis de la proporcionalidad de los tratamientos que vayan a otorgarse a un determinado paciente deberá tenerse la mayor certeza posible acerca del diagnóstico del enfermo, porque ese es el punto de partida de las decisiones médicas y de su consecuente juicio de proporcionalidad: “La correcta aplicación del principio de proporcionalidad terapéutica presupone una concepción personalista de la práctica médica y exige actitudes morales fundamentales, como el respeto por la dignidad de cada persona humana y la compasión. Cuando se aplica en este espíritu personalista, el principio de proporcionalidad terapéutica resulta muy útil para discernir acerca de la legitimidad moral de decisiones de rechazar o limitar terapias médicas en el actual estado del desarrollo tecnológico”<sup>45</sup>.

### 3. LA PROPORCIONALIDAD TERAPÉUTICA ASOCIADA CON LA MINORÍA DE EDAD

Como se ha visto, la literatura que alude al principio de proporcionalidad terapéutica a menudo hace referencia a la calidad de competente del paciente, como asimismo a su opinión, criterio, posibilidades económicas de asumir una terapia, etc., todos aspectos que parecen identificarse más bien con el paciente adulto. Sin embargo, la desproporción de una medida terapéutica también es una situación que puede afectar a los menores de edad y motivar su rechazo o el de su familia respecto de ella. La dificultad estriba en que determinar lo desproporcionada de una medida para un niño o un adolescente puede resultar harto más complejo, no solo por el interés y deber de la sociedad de resguardar la vida y la salud de los niños y adolescentes, sino porque la visión de la desproporción de la medida no pertenece única y exclusivamente al menor, sino también a su familia e incluso al Estado, como ente de resguardo del interés superior del menor de edad, que importa una cierta prescindencia de los intereses de sus guardadores, es más, un imperativo de cumplimiento para ellos<sup>46</sup>.

El concepto jurídico indeterminado de interés superior del niño ha ido, en la materia que nos ocupa, teniendo una cierta definición dada por las cortes, la cual en ciertos aspectos sirve para develar la interrogante formulada acerca del concepto de proporcionalidad terapéutica aplicada a los menores de edad.

Uno de los criterios importantes que han de tenerse a la vista como premisas es que “cuando hablamos del interés superior del niño no estamos hablando de lo que nosotros

---

<sup>45</sup> TABOADA (1998) p. 23.

<sup>46</sup> El Artículo 3.1 de la Convención de Derechos del Niño expresa: “En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño”. Del mismo modo, su artículo 18 N° 1 prescribe: “Los Estados Partes pondrán el máximo empeño en garantizar el reconocimiento de que ambos padres tienen obligaciones comunes en lo que respecta a la crianza y el desarrollo del niño. Incumbirá a los padres, o en su caso, a los representantes legales la responsabilidad primordial de la crianza y el desarrollo del niño. Su preocupación fundamental será el interés superior del niño”. En ese contexto, el Código Civil chileno asume en su artículo 222 que “La preocupación fundamental de los padres es el interés superior del hijo, para lo cual procurarán su mayor realización espiritual y material posible, y lo guiarán en el ejercicio de los derechos esenciales que emanan de la naturaleza humana de modo conforme a la evolución de sus facultades”.

pensamos que le conviene al niño, de lo que el juez cree que es lo mejor para el niño, sino que cuando hablamos del interés superior, del interés primordial del niño, significa simplemente decidir sobre los derechos humanos de los niños”<sup>47</sup>. Tal distinción implica, por ende, que la desproporción de una medida a juicio de los padres o del juez no es por ello desproporción para el menor y viceversa, tomando en cuenta, sin embargo, la vulnerabilidad del niño y del adolescente respecto a la determinación de esta materia, al producirse un desequilibrio mayor que respecto de un paciente común y corriente en relación con el facultativo o médico tratante, tanto en aspectos intelectivos como emocionales.

Otro criterio importante relacionado con lo anterior, es que la atención que se brinda al paciente niño o adolescente, además de la calidad deseable desde el punto de vista técnico-científico, debe ser proporcionada por personal capacitado para comprender las especiales necesidades que tiene y para responder apropiadamente tanto a él como a su familia: “Los médicos y el personal de salud que atienden al niño deben tener una formación especial y los conocimientos necesarios para que puedan responder apropiadamente a las necesidades médicas, físicas, emocionales y del desarrollo del niño y de su familia”<sup>48</sup>. Si se considera que la desproporción de una medida terapéutica puede determinarse a partir de la reflexión que el menor y su familia efectúan sobre la base de la información proporcionada por el médico, no basta que esta sea suficiente y adecuada, es indispensable que se entregue de un modo acorde con el tipo de paciente al que va dirigida.

Un tercer aspecto de la apreciación sobre la proporcionalidad terapéutica en el prisma de un menor de edad es que debe reconocerse a este la posibilidad de emitir un juicio sobre la medida en cuestión de acuerdo a criterios de madurez más que a su pertenencia a un determinado grupo etario, pues se trata de que tenga comprensión de la situación y capacidad de aquilatarla más que la posibilidad de cumplir con un requisito formal de edad: “El paciente niño y sus padres o representantes legales tienen derecho a tener una participación informada activa en todas las decisiones que afecten la atención médica del niño. Los deseos del niño deben considerarse al tomar dichas decisiones y se les debe dar importancia, según su capacidad de comprensión. El niño maduro, según la opinión del médico, tiene derecho a tomar sus propias decisiones sobre atención médica”<sup>49</sup>.

Sin embargo, precisamente en relación con el interés superior del niño, se reconoce la posibilidad que “En general, el paciente niño capacitado y sus padres o representantes legales pueden abstenerse de otorgar consentimiento a un procedimiento o terapia. Aunque se supone que los padres o representantes legales actuarán en beneficio del niño, a veces no es así. Cuando uno de los padres o representante legal niega el consentimiento a un procedimiento y/o tratamiento, sin el cual la salud del niño se pondría en

<sup>47</sup> AGUILAR (2008) pp. 229-230

<sup>48</sup> Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica, principio 6º, disponible en <http://www.unav.es/cdb/ammottawa3.html>, consulta efectuada el 18 de agosto de 2009.

<sup>49</sup> Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica, principio 9º.



grave e irreversible peligro y para el cual no hay alternativa dentro del contexto de atención médica generalmente aceptada, el médico debe obtener la autorización judicial o legal pertinente para aplicar dicho procedimiento o tratamiento”<sup>50</sup>.

Surge, entonces, la duda: ¿debe el médico desarrollar alguna conducta proactiva dado que la desproporcionalidad puede definirse sobre la apreciación que el paciente menor de edad y su familia hagan sobre una determinada medida? Si duda no, pues el médico tiene el deber de procurar beneficiar a su paciente y, ante todo, de no dañarlo, lo que importa el desarrollo de una serie de procedimientos no impuestos pero sí seriamente recomendados o diagnosticados: “el médico parte de la incertidumbre pronóstica, que parte poniendo en primer lugar la indicación médica para el bienestar del paciente y que después debe conciliar ese deber de cuidar con el de no dañar en caso de continuar con un tratamiento fútil o inútil...”, lo cual importa el uso de ciertas herramientas en el tratamiento sobre menores de edad: “1) “estadística”, que decide limitar esfuerzo terapéutico en determinadas categorías de pacientes basados en su pronóstico 2) “esperar hasta la certeza”, donde se inicia tratamiento agresivo en todo niño potencialmente viable hasta alcanzar la certeza de muerte o coma irreversible y 3) “individualizada”, en la que generalmente se inicia tratamiento y se reevalúa regularmente su eficacia. Parece ser que esta última estrategia, es la que mejor ayuda en la decisión de iniciar y de limitar el esfuerzo terapéutico, porque incluyen al médico en su rol y a los padres en el suyo, decidiendo de acuerdo a la evolución clínica, aleja por un lado el riesgo de discriminación por determinar categorías de pacientes viables basados en su pronóstico y por otro el de daño por obstinación terapéutica”<sup>51</sup>. Debe, sin embargo, recordarse que la consideración de proporcionalidad o desproporcionalidad de una medida importa una toma de postura que genera responsabilidad, pues aunque el menor de edad pueda manifestar su voluntad, hay especial deber de garante respecto de su salud y de su vida por parte de sus representantes o guardadores y de su médico tratante, los que enfrentan limitaciones impuestas por la ética y el Derecho en las decisiones que adopten: “Se debe oponer resistencia a la decisión autónoma de un sustituto idóneo, si existen pruebas convincentes de la existencia de algún conflicto de interés que pudiera conducir a un tratamiento excesivo o insuficiente de un niño pequeño o de un adulto que ha perdido el uso de sus facultades. La principal obligación del médico es preservar la integridad personal de su paciente. En estas circunstancias, el médico no puede retirarse, sino utilizar las medidas disponibles en una sociedad democrática para proteger los intereses de su paciente”<sup>52</sup>.

## V. RECHAZO DE TRATAMIENTOS MÉDICOS

El Decreto 40 del Ministerio de Salud, publicado el 21 de abril de 2005, Reglamento Orgánico de los Servicios de Salud, cuya última modificación data de octubre de

<sup>50</sup> Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el derecho del niño a la atención médica, principio 11.

<sup>51</sup> BÓRQUEZ (2008) p. 4.

<sup>52</sup> PELLEGRINO (1990) p. 7.

2006, consagra el derecho de los pacientes o de quienes los representen, a la negativa o rechazo de someterse a procedimientos diagnósticos o terapéuticos, debiendo dejarse constancia en un documento oficial del Servicio.

La justificación jurídica de este derecho emana del presupuesto que el paciente tiene como un deber propio de la relación médico-paciente y del ejercicio del derecho a la vida y de la protección de la salud un deber de autocuidado, pero tal deber no es exigible compulsivamente en el paciente competente y en situaciones que no comprometen ni afectan la salud pública o la vida, salud o seguridad de terceros.

Sin embargo, esta posibilidad se complejiza extremadamente cuando el rechazo es manifestado por un menor de edad o por quienes toman legalmente las decisiones por él, ya que se trata de una persona que puede no ser competente o tener limitaciones a su competencia y respecto del cual, además, el Derecho vigente y las imposiciones éticas exigen un alto grado de cuidado por parte de los terceros, considerándose al respecto, como ya se ha explicado, preferentemente los derechos del niño. Sin embargo, la salvaguarda del menor no puede traducirse bajo concepto alguno en la imposición de tratamientos fútiles, desproporcionados o con escasas posibilidades de éxito precisamente en razón de ese especial deber.

# 1. EL CONTENIDO GENERAL DEL RECHAZO DE TRATAMIENTOS MÉDICOS

En la medida que la contractualización de la Medicina nos ha hecho considerar a la relación médico-paciente en el ámbito de las prestaciones y contraprestaciones, el cuidado de la salud o la preservación de la vida que se encomienda al médico resulta una obligación directa de este para con el paciente, la cual sin duda le puede ser condonada o evitada de cumplir por el propio interesado, por las más diversas razones. Se trata de un bien de suyo renunciable o reemplazable por otro, como por ejemplo la sola asistencia paliativa de la mano con el rechazo a la mantención de medidas de soporte vital.

Si bien histórica y tradicionalmente se entendía al médico como el individuo determinante de lo adecuado o no en la decisión terapéutica, por lo cual su criterio era respetado en términos de absoluto, en la actualidad el experto es considerado en su calidad de tal, pero la decisión final, en el paciente competente, le pertenece del todo, y la información y parecer del médico es considerada como un antecedente en la toma de decisiones, mas no como el núcleo real de la decisión.

Ello, sin embargo, ha hecho temer que, de ser una relación que implicaba un claro desbalance a favor del médico y en perjuicio del paciente –por el mayor conocimiento del primero y la imposibilidad de dominar la situación por el segundo–, el vínculo entre el profesional de la salud y el enfermo se transforme en fuente de claro desmedro para el facultativo, habida consideración de que pasa a ser una especie de herramienta de precisión, en manos de un sujeto totalmente libre de usarla o no, y de hacerlo del modo y en la dirección que su conciencia le dicte, lo cual no resultaría de suyo un problema más que moral, si no fuera porque el médico tiene una serie de deberes éticos y jurídicos que ha de cumplir y que no siempre el Derecho entiende que le han sido liberados por el solo consentimiento, negativa o solicitud del paciente.

Tal situación ha motivado, en el campo jurídico, que si bien las tendencias del pensamiento y de la doctrina moderna caminen por la senda de una muy marcada autonomía, el tema del rechazo a los tratamientos médicos haya buscado cierto respaldo en criterios que gocen de una cierta objetividad, en parte por ciertas prevenciones de carácter ético acerca de la naturaleza misma del deber del médico y del sentido y alcance del juramento hipocrático, y en parte, para evitar las muchas formas de responsabilidad civil y penal a las que puede verse enfrentado el médico en su calidad de garante y primer obligado a la preservación de la salud y de la vida de su paciente. Ello ha derivado en diversas teorías acerca de la relación entre el rechazo del paciente y el deber del médico:

- a) La más tendiente a la autonomía: el deber del médico llega hasta la voluntad del paciente, lo que desde ahí en adelante (si el paciente es competente, y su voluntad es fundada, o sea, no ocasionada por una situación circunstancial momentánea) lo exonera de responsabilidad: "El que la teoría del consentimiento informado haya tomado precisamente este nombre, *consentimiento informado*, ha hecho que todo el mundo se centre en la idea de que de lo que se trata es de la manera en que los pacientes autorizan a los profesionales sanitarios a que actúen sobre su cuerpo. Sin embargo, esta perspectiva está sesgada, porque de lo que habla, en realidad, la *teoría del consentimiento informado* es del derecho a realizar *decisiones informadas* y estas pueden ser de aceptación o de rechazo de los procedimientos sanitarios propuestos"<sup>53</sup>.
- b) Facultad de elegir del médico: esta teoría considera que allí donde el paciente tiene libertad para elegir al médico o lugar de atención, el médico tiene también la libertad para elegir no atenderlo si considera que el rechazo a un tratamiento que se intenta aplicar es infundado. Solo cuando el paciente puede elegir, el médico tiene también esta elección. Pero si el médico decide atenderlo, debe aceptar las decisiones del paciente. Sin embargo, cuando se trata de urgencias, y exista competencia en el paciente, puede privilegiarse la decisión médica: "(...) la excepción de urgencia solo puede aplicarse ante situaciones urgentes donde no exista tiempo material para obtener el consentimiento porque todo el tiempo se necesita para atender con premura al paciente. Pero no todas las situaciones que médicamente puedan ser denominadas *urgentes* necesariamente pertenecen a este tipo de emergencias inmediatas que imposibilitan el consentimiento"<sup>54</sup>.
- c) Criterio del deber ético del paciente, según el cual debe fundamentar su rechazo en alguna de las causales asociadas con la desproporción de la medida propuesta, a fin de establecer claramente cuáles han sido los fundamentos de su decisión y de liberar la responsabilidad del médico respecto de aquellos juicios de frontera que podrían serle representados a este más que al paciente.

---

<sup>53</sup> SIMÓN-LORDA, Pablo (2000) pp. 253 y 254.

<sup>54</sup> SIMÓN-LORDA, Pablo (2000) pp. 263 y 264.

## 2. LOS CRITERIOS DE ACEPTACIÓN/RECHAZO RESPECTO DE MENORES DE EDAD

La doctrina ha procurado categorizar las decisiones en salud relativas a menores de edad de acuerdo a criterios que asocian grados de competencia con pertenencia a grupos etarios, herramienta que no siempre importa resultados plenamente satisfactorios pero que da cuenta de las posibilidades graduales que se van reconociendo al menor respecto de consentir en tratamientos médicos: “En dicha escala, y en una primera categoría, se encuentran los pacientes con mínimo nivel de competencia, que pueden consentir tratamientos que son eficaces y rechazar tratamientos ineficaces. En este nivel se encuentran, entre otros, los niños pequeños (de más de 7 años), siempre que tengan una conciencia básica de su situación médica y sean capaces de asentir explícita o implícitamente a las opciones que se les proponen. En una segunda categoría, o de mediano nivel de competencia, estarían los adolescentes de 15-16 años de edad, que comprenden su situación médica y el tratamiento propuesto y son capaces de elegir según las expectativas médicas. En este caso, podrían consentir o rechazar tratamientos de eficacia dudosa. Finalmente, en la tercera categoría se encuentran los pacientes con elevado nivel de competencia, y corresponde a los sujetos con mayoría de edad legal. En este nivel, se podrían consentir tratamientos ineficaces y rechazar tratamientos eficaces./ Otro aspecto de interés es el relativo a la importancia del problema y qué consecuencias tendrá en la vida del niño. Cuando se trata de algo de menor importancia, el implicarle en el proceso decisional puede suponer para él una magnífica oportunidad para ejercitarse en la toma de decisiones en circunstancias de bajo riesgo. Sin embargo, cuando se trata de un problema grave o de una enfermedad crónica, es posible que el niño tenga que enfrentarse a todo un proceso con riesgos y molestias significativas y beneficio más que dudoso. En ese caso, el paciente debería ser seriamente escuchado, ya que puede ser especialmente importante para él percibir que tiene un cierto control sobre el tratamiento de su enfermedad y que se respetan sus opiniones./ Otra cuestión es el carácter de urgencia de la decisión y si existe la posibilidad de posponerla. En situación de urgencia vital, al igual que en el adulto, cuando no existe tiempo para un correcto CI, lo prioritario es tomar una decisión según el mejor criterio del médico responsable”<sup>55</sup>.

Si observamos estos criterios, sin perjuicio de criticar o no los cortes etarios implícitos en ellos, se desprende claramente que el rechazo por desproporcionalidad terapéutica de la medida se considera una pronta posibilidad del menor, en la medida que la razón de la desproporción se base en la escasa eficacia o posibilidad de éxito de la medida, haciéndose exigencias de una mayor competencia cuando la calificación se efectúe sobre la base de la dudosa eficacia del tratamiento. Una discusión más fina demandará, sin embargo, la determinación de la desproporcionalidad que hace el sujeto menor en relación con su plan de vida o la calidad de esta, como sucedió en noviembre

<sup>55</sup> TEJEDOR, CRESPO y NIÑO (1998) p. 107

de 2008 con el famoso caso de Hannah Jones en Inglaterra<sup>56</sup>, caso en el cual las autoridades de protección infantil del condado de Herefordshire (sureste de Inglaterra) decidieron abandonar el proceso legal que se disponían a iniciar ante la justicia y con el que querían forzar a la adolescente a someterse a una delicada intervención, después de que Hannah y su familia manifestasen el sufrimiento por el que esta ha pasado tras las numerosas terapias recibidas para tratar una lesión cardíaca que impide que su corazón funcione normalmente<sup>57</sup>.

### 3. LOS CRITERIOS JURISPRUDENCIALES CHILENOS ACERCA DEL RECHAZO DE TRATAMIENTOS MÉDICOS

En Chile, la jurisprudencia relativa al rechazo de tratamientos médicos ha tenido una significativa variación en el tiempo<sup>58</sup>:

#### *A. Los tribunales chilenos inicialmente no admiten el rechazo de medidas terapéuticas de trascendencia vital, como la transfusión sanguínea*

En una primera etapa, se ha considerado que el rechazo, por parte del paciente, de medidas significativas para su salud o su vida no es un derecho amparado por la Constitución, pues prima la preservación de estos bienes asociada con el juramento hipocrático del médico. En efecto, el fallo de la Corte de Apelaciones de Copiapó de fecha 24 de marzo de 1992 sobre Negativa por razones religiosas a que se practique transfusión de sangre estimó en su considerando 6° que “*Sexto*: Que si bien es cierto, nuestra Constitución, en el artículo 19 N° 6, asegura a todos los habitantes la libertad de conciencia, la

<sup>56</sup> La joven sufre un extraño tipo de leucemia desde que tenía cinco años de edad. El tratamiento al que fue sometida le formó un agujero en el corazón que se agranda con el paso del tiempo. El año pasado, el hospital infantil Great Ormond Street, en Londres, quiso someterla a un trasplante de corazón, pero la menor se negó. El hospital acudió a los tribunales para forzar la operación, pero luego retiró su requerimiento, considerando que Hannah Jones era bastante madura para decidir por sí misma sobre su vida. Durante el mes de julio de 2009 empeoró el estado de los riñones de la adolescente, pero no pudo ser sometida a tratamiento de diálisis debido a la debilidad de su corazón. Esta circunstancia le hizo cambiar de opinión y el centro la colocó en el primer lugar de la lista de espera para ser trasplantada, y a la fecha de cierre del presente trabajo se estima que el trasplante ya se habría llevado a cabo.

<sup>57</sup> En el caso se mencionó como antecedente el famoso principio Gillick, según el cual un adolescente que posee la suficiente madurez y la comprensión en relación a un tratamiento médico particular, es legalmente capaz de dar su consentimiento, que incluye su posibilidad de rechazarlo. Este principio se originó en el caso del Reino Unido de *Gillick v. West Norfolk and Wisbech Area Health Authority* [1985], que fue sentenciado por la Cámara de los Lores para proteger la confidencialidad de los adolescentes en busca de tratamientos médicos en las circunstancias en el que no desean que sus padres sean informados de sus decisiones (en particular en relación con los tratamientos anticonceptivos). Luego, el Tribunal Supremo de Australia aprobó el principio Gillick en el asunto de Marion (Departamento de Salud y Servicios a la Comunidad (NT) v. JWB (1992) 175 CLR 218), y ha sido aceptado como parte de la legislación australiana. Sin embargo, el principio de sostener que ha sido desarrollado más allá de su ámbito original y se ha invocado en relación con la toma de decisiones para los procedimientos más graves. El fallo Gillik puede encontrarse en [http://www.hrcr.org/safrica/childrens\\_rights/Gillick\\_WestNorfolk.htm](http://www.hrcr.org/safrica/childrens_rights/Gillick_WestNorfolk.htm), fecha consulta: 19 de agosto de 2009.

<sup>58</sup> En la totalidad de los fallos citados, la autora ha decidido usar tan solo las iniciales de los nombres de los pacientes, sean o no menores de edad, idénticamente que en referencia al fallo que da origen a este trabajo.

manifestación de todas las creencias y el ejercicio libre de todos los cultos que no se opongan a la moral, a las buenas costumbres o al orden público, en este caso, habiendo conducido doña L.B.B. a su hijo al Hospital Regional para ser atendido por el grave estado en que se encontraba, lo que se puede deducir de los antecedentes, el cotejo de los intereses en conflicto, el derecho a la vida y la libertad de conciencia, debe prevalecer el primero de los nombrados, porque la recurrida solicitó la atención médica para su hijo, a fin de preservar su salud y conservar su vida, disponiendo el hospital de los elementos humanos y materiales para que el paciente recuperara la salud y mantuviera la vida, proporcionándosele al enfermo los auxilios médicos necesarios, entre ellos la transfusión de sangre, que lo han llevado a su recuperación. Que, por otra parte, el juramento y rol profesional del médico lo obligan a preservar la vida”<sup>59</sup>.

Por su parte, el fallo de la Corte de Apelaciones de Rancagua de fecha 22 de agosto de 1995 expresa en sus considerandos séptimo y octavo: “*Séptimo*: Que constituye una obligación de los Médicos tratantes de la persona en cuyo favor se ha recurrido, el procurar por todos los medios y técnicas que integran la *lex artis* médica el mantener la vida de sus pacientes utilizando la transfusión de sangre cuando ello fuere necesario, aun contra la voluntad del paciente y de sus familiares que por motivos religiosos se niegan a aceptar tal tratamiento, en razón de que debe primar la preservación de la salud y la vida de las personas sobre cualquiera otra consideración, aunque sea de índole religiosa que ponga en riesgo innecesariamente la vida del enfermo; *Octavo*: Que el ordenamiento jurídico nacional consagra en el artículo 19 N° 1 de la Constitución Política de la República, el derecho a la vida y la integridad física y psíquica de la persona, garantía protegida especialmente por el recurso de protección establecido en el artículo 20 de la Carta Fundamental, de modo que ninguna persona pueda sufrir por causa de actos u omisiones arbitrarios e ilegales privación, perturbación o amenaza en el ejercicio del referido derecho, siendo deber imperativo especialmente de las autoridades públicas velar por la salud y la vida de las personas que conforman la sociedad”<sup>60</sup>.

En el mismo sentido, el fallo de la Corte de Apelaciones de Coihaique en autos rol N° Rol N° 39-2002: “*Sexto*: Que nuestro ordenamiento jurídico nacional consagra en el artículo 19 N° 1 de la Constitución Política de la República, el derecho a la vida y la integridad física y psíquica de la persona, garantía protegida especialmente por el recurso de protección establecido en el artículo 20 de la Carta Fundamental de modo que ninguna persona pueda sufrir por causa de actos u omisiones arbitrarios e ilegales privación, perturbación o amenaza en el ejercicio del referido derecho, siendo deber imperativo, especialmente de las autoridades públicas, velar por la salud y la vida de las personas que conforman la sociedad. /*Séptimo*: Que atendidas las circunstancias establecidas en este recurso y la necesidad imperiosa de no poner en peligro la vida del enfermo en cuyo favor se ha recurrido, el recurso de protección deducido en estos autos debe ser

<sup>59</sup> Texto completo del fallo se encuentra en *Revista de Derecho y Jurisprudencia*, Tomo LXXXIX (1992), N° 2 (Mayo-Agosto) Sección 5.

<sup>60</sup> El texto completo del fallo se encuentra en *Revista de Derecho y Jurisprudencia*, Tomo XCII (1995) N° 3 (Septiembre-Diciembre), Sección 5).

acogido, sin perjuicio, en todo caso, en aras de la dignidad y libertad religiosa del paciente C.S., agotar los recursos y medios existentes, como así también adoptar los procedimientos necesarios para suministrar a este los medicamentos alternativos que sean precisos y previos, de modo tal que la hemotransfusión que deba ser efectuada a este solo se haga efectiva en situación de existir un riesgo vital para la vida del enfermo indicado”<sup>61</sup>.

*B. En una segunda etapa los tribunales admiten el rechazo de tratamientos en razón de que nadie puede ser forzado a defender su propio derecho*

El fallo de la Corte de Apelaciones de Santiago, Autos Rol N° 806-96 Hospital San José con J.C., rechazó el recurso de protección interpuesto por dicho hospital para forzar al paciente a someterse a una transfusión sanguínea estimando que “Que el recurso de protección invocado, tiene por objeto amparar la vida de una persona que se encuentra perturbada o amenazada por la acción de un tercero, pero no puede perseguir el amparo ante la omisión voluntaria de aquella para conservarla, pues nadie puede ser forzado a defender su propio derecho”. En el mismo sentido, el año 2001 la Corte de Apelaciones de Talca, en autos Rol N° 60069-01, declaró inadmisble un recurso de protección en el mismo tenor, estimando que “del mérito de los antecedentes se desprende que la persona a favor y en contra de quien se recurre es la misma, se declara inadmisble el recurso deducido”<sup>62</sup>.

Este criterio, sin embargo, más bien se fundó en la improcedencia de la acción cautelar presentada a favor de un paciente respecto de sus conductas propias, más que al trasfondo jurídico del derecho al rechazo de tratamientos médicos.

*C. En una tercera etapa, los tribunales reconocen el derecho al rechazo de tratamientos médicos respecto del paciente competente –cuando consta tal decisión–, pero rechazan la objeción de conciencia a tratamientos médicos formulada por los padres de un menor*

a) Sentencias que involucran derechos de menores de edad o *nasciturus*.

a.1) Sentencia de la Corte de Apelaciones de Iquique, en Autos Rol N° 39.162 - 2002: “4º) Que, de acuerdo con lo precedentemente expuesto, el accionar de los médicos tratantes y del Director del Hospital Regional, no ha sido ni arbitrario ni ilegal, por cuanto todas sus acciones estuvieron orientadas a lograr la recuperación del menor A.C.C., mediante tratamientos destinados a preservarle la vida y cuyo diagnóstico y tratamiento está entregado por nuestra legislación vigente a los profesionales médicos, de tal manera que procede rechazar el recurso interpuesto, en cuanto se estima vulnerado el artículo 19 N° 1 de la Constitución Política; / 5º) Que, en lo tocante a la segunda garantía constitucional que los recurrentes estiman amagada, la del artículo 19 N° 6 de

<sup>61</sup> En este fallo ya se presencia, sin embargo, una referencia a que solo ha de imponerse el tratamiento en caso de riesgo vital.

<sup>62</sup> Ambos fallos han sido comentados en RETAMALES (2006) pp. 280-287.



la Constitución Política, esto es, “la libertad de conciencia, la manifestación de todas las creencias y el ejercicio libre de todos los cultos que no se opongan a la moral, a las buenas costumbres o al orden público”, procede asimismo rechazarla, por cuanto de acuerdo con lo manifestado por los médicos tratantes, se está frente a un caso médico debidamente analizado en que las quemaduras eran de tal riesgo para la vida del niño y estaba expuesto a contraer infecciones, frente a los cuales los padres del menor pierden la autonomía de decidir, y será el médico tratante, quien asuma la representación para hacer el tratamiento clínico que corresponda”.

a.2) Sentencia de la Corte de Apelaciones de Rancagua en recurso de protección Autos Rol N° 1034-2007<sup>63</sup>: “Por sobre cualquiera objeción de conciencia que pudiera asistir a los padres del niño, por cierto respetable, no puede olvidarse que los mismos son personas distintas a su hijo, quien es un ser único y autónomo, a cuyo respecto sus progenitores tienen el deber fundamental de velar por su bienestar y, ante la disyuntiva de que su decisión se contraponga al interés de este qué más contrapuesto a los mismos, que la circunstancia de ver en peligro su vida por la decisión de sus padres toca a esta Corte, haciéndose cargo del imperativo llamado que realiza la Convención Internacional sobre Derechos del Niño, acoger el recurso intentado, adoptando todas aquellas medidas que importen amparar el interés Superior del niño, representado en este caso por su legítimo derecho a recibir la asistencia médica necesaria y oportuna para seguir con vida y poder, en el futuro, gozar de todos y cada uno de los derechos inherentes a su calidad de persona”.

a.3) Sentencia de la Corte de Apelaciones de Copiapó en Autos Rol N° 230 - 08: “Que, en ese entendido, debe determinarse si, la negativa de la recurrida a ser transfundida, no obstante la imperiosa necesidad de recurrir a dicho tratamiento médico que, con alta probabilidad, debería ser empleado para asegurar su salud física –y acaso la vida– como también la del hijo por nacer, constituye un quebranto del derecho a la vida y a la integridad física y psíquica que garantiza la Constitución Política de la República./ En lo que se relaciona con la recurrida, como se indicó, la negativa a recibir una transfusión de sangre es motivada por sus convicciones religiosas, a las que suma una serie de consideraciones respecto de los riesgos que importa dicho procedimiento médico, como otras referidas a la necesidad de emplearlo./ En una primera aproximación debe indicarse que la negativa de la recurrida resulta legítima y, por ende, no constituye una infracción al derecho constitucional a la vida y a la integridad física y psíquica de las personas. (...) Luego, en una primera aproximación, la negativa de la recurrida, al menos en lo que se refiere a sí misma, no se inscribe dentro del marco de protección contemplado en la Constitución, tanto porque, no dice relación con atentados que fuere a practicar con terceros, como por cuanto, en ese sentido, está dentro de la esfera de su legítima autodeterminación./ En efecto, si ya puede resultar discutible que el derecho a la vida y a la salud física y psíquica, impongan a los titulares de estos derechos, al menos desde el punto de vista constitucional y con ello que pueda exigirse en esta órbita, la prohibición de realizar acciones y omisiones que pudieren ser estimadas como auto

<sup>63</sup> Cita Westlaw Chile: J8186/2008.

atentados, ciertamente si este discutible impedimento se relaciona con el ejercicio de otros derechos que merecen igual protección constitucional, tales como el derecho a la dignidad personal, intimidad, vida privada y libertad de conciencia, la debida armonía y concurrencia conjunta de todos ellos, obliga a que la mensura correspondiente permita el ejercicio de todos ellos./ Luego, cada persona, en la esfera de sus legítimas decisiones, puede adoptar la forma de vida, las creencias y opciones religiosas que estime del caso, y conducirse conforme a tal determinación, en la medida que con ello no afecte el derecho de otros y, en cuanto ejercicio de derechos legítimos, resulta un deber del Estado y sus órganos, respetar el conjunto de opciones y creencias que las personas adopten en tal ejercicio./ Por lo mismo, si ya la decisión de someterse a un tratamiento médico determinado, en la medida que la decisión se adopte libre, consciente e informadamente, cae en la esfera de las decisiones personales y, consecuentemente, merece respeto y protección constitucional, cualesquiera que sea la motivación del paciente, la negativa a recibirlo, ahora por consideraciones —o si se quiere prohibiciones— de tipo religioso, aún más merecen dicho respeto y protección en cuanto ejercicio del derecho a la libertad de conciencia, manifestación de creencias y libre ejercicio de culto, garantido en la Constitución, el cual, dentro de sus manifestaciones, como por lo demás lo establece el artículo 6° de la Ley N° 19.638 sobre constitución jurídica de las iglesias y organizaciones religiosas, supone autonomía e inmunidad de coacción (...)/ CUARTO: Que, sin perjuicio de lo señalado, no puede olvidarse que, como lo determinan los informes médicos, la negativa de la recurrida, además, supone un riesgo para la salud y vida de su hijo por nacer.

Si bien, la protección constitucional del no nato no resulta equivalente a la de las personas, en la medida que si fuera similar, bastaría con la norma genérica del inciso primero del N° 1 del artículo 19 y no habría razón alguna para que el Constituyente hubiera efectuado la declaración el inciso segundo, en orden a que “La ley protege la vida del que está por nacer, lo cierto es que existe protección constitucional para aquel, la que, ciertamente, como consecuencia de la diferenciación constitucional, debe mensurarse no en términos absolutos, sino en relación a los derechos de la madre./ En ese entendido, corresponde determinar si la madre, en ejercicio de sus derechos, fundamentalmente el de libertad de conciencia, puede poner en riesgo la salud y, eventualmente, la vida de su hijo futuro./ La respuesta a esta interrogante es negativa./ Si bien es efectivo que el ordenamiento reconoce el derecho (y el deber) de los padres: “de educar a sus hijos, orientándolos hacia su pleno desarrollo en las distintas etapas de su vida (artículo 236 del Código Civil) y, específicamente, el derecho de elegir para sus hijos: “la educación religiosa y moral que esté de acuerdo con sus propias convicciones (artículo 6° letra d) de la Ley 19.638), norma esta última que no hace sino recoger similares declaraciones contenidas en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (artículo 18 N° 4) y la Convención Americana de Derechos Humanos (artículo 12 N° 4), lo cierto es que la voluntad de los padres se limita a la educación y guía de los hijos pero, como la propia normativa internacional reconoce: “la práctica de la religión o convicciones en que se educa a un niño no debe perjudicar su salud física o mental ni su desarrollo integral (artículo 5.5 de la Declaración de la Asamblea General de la Organi-

zación de Naciones Unidas, sobre eliminación de todas las formas de intolerancia y discriminación fundada en la religión o las convicciones)./ Luego, si bien la norma referida no es aplicable directamente a la especie, como quiera que se trata de un hijo que no ha nacido y por lo mismo, aún no está en juego su educación, el principio que envuelve la declaración sí resulta relevante./ Las decisiones que los padres adopten en materias religiosas respecto de sus hijos son válidas y, por ende, deben ser respetadas y protegidas por el ordenamiento jurídico, mas no son absolutas y tienen como límite, en lo que nos interesa, el derecho a la vida y a la salud física y psíquica./ Luego, tratándose del nonato, existiendo protección constitucional que debe valorarse, como se vio, a la luz de los derechos de la madre, conforme a lo señalado, debe convenirse que, la práctica de convicciones religiosas, de igual modo en el caso anterior, no autorizan para poner en riesgo la vida del que está por nacer.(...)/ corolario de lo que se ha señalado, es que debe accederse a la presente acción constitucional y, conforme a ello, como medida de protección, proceder a transfundirla, solo en la medida que la recurrida se encuentre impedida de manifestar su voluntad de persistir en su negativa a tal procedimiento médico y sea imprescindible para asegurar su vida o salud física, o bien en el caso que el mismo sea igualmente imprescindible para garantizar la vida del hijo que está por nacer, considerando, en todo caso, la posibilidad de tratamientos alternativos idóneos para tales finalidades”<sup>64</sup>.

b) Sentencia relativa a paciente adulto

Sentencia de la Corte de Apelaciones de San Miguel en Autos Rol N° 104 2008: “Decimocuarto: Que en consecuencia, en los casos de prescripción de tratamientos terapéuticos por parte de un profesional médico respecto de un paciente, que en plenitud de sus facultades físicas y psíquicas, resuelve rechazarlo, sea por causa de estimar que produce con ello un ensañamiento terapéutico o porque este lo priva de condiciones de vida que estima esenciales y mínimas, la garantía afectada no sería necesariamente el derecho a la vida. En efecto, en esa situación entrarían en conflicto dos intereses contrapuestos respecto de un mismo derecho fundamental, pero distinto. A juicio de estos sentenciadores, en tal caso la libertad de conciencia entre dos sujetos es la que entra en contradicción, primero el derecho del paciente requerido para someterse al procedimiento curativo, y segundo la libertad de conciencia del médico que dispone dicho procedimiento y que al hacerlo cumple con su deber de cuidar de la salud y de la vida de las personas a su cargo./ Decimoquinto: Que ante un conflicto bioético de esta naturaleza, la doctrina se ha orientado en el sentido de reconocer al individuo adulto, en pleno goce de sus facultades físicas y psíquicas, la prerrogativa de oponerse al tratamiento terapéutico cuando lo solicitara extremo o insostenible, o porque lesiona, en la apreciación de ese individuo, aspectos que para él constituyen factores esenciales de la vida y de su calidad... / Decimosexto: Que en los términos

<sup>64</sup> Este fallo reviste especial interés al menos en tres materias: La fundamentación del derecho del paciente competente a rechazar tratamientos médicos, particularmente por causa de objeción de conciencia; el deber de protección del no nacido y la inadmisibilidad de objeción de conciencia por parte de los padres en materias en que, por tal causa, se ponga en riesgo la vida o la integridad del hijo.

descritos corresponde examinar cual ha sido el grado de libertad e independencia de la decisión adoptada por don L.S.G. –si en la realidad de los hechos la ha habido–, y si al adoptarla actuó en pleno conocimiento de ella y particularmente de sus consecuencias./ Decimonoveno: Que en consecuencia<sup>65</sup> estos sentenciadores no han adquirido la indispensable y esencial convicción de que don L.S.G., en pleno uso y ejercicio de sus facultades físicas y psíquicas, haya rechazado el tratamiento terapéutico que se le formulara./ Vigésimo: Que, por otra parte, de acuerdo con los antecedentes médicos agregados al recurso, existe certidumbre, que sin la intervención quirúrgica recomendada, don L.S.G. necesariamente fallecerá en un breve tiempo./ Vigésimo primero: Que dilucidado el conflicto entre el derecho a la libertad de conciencia protegido y el derecho a la vida, como se ha hecho en los fundamentos precedentes, estos sentenciadores optarán por proteger la garantía constitucional del derecho a la vida consagrada en el N° 1 del artículo 19 de la Constitución Política del Estado, en los términos que lo permite el artículo 20 del texto constitucional... y en consecuencia se autoriza a los médicos de ese servicio de salud para adoptar todos los procedimientos médicos necesarios para la preservación de su vida y pronta recuperación, incluyendo las intervenciones quirúrgicas que fueren menesteres al efecto”.

Como puede deducirse de este epígrafe, la situación inmediatamente anterior al fallo que nos ocupa se encontraba, jurisprudencialmente en Chile, centrada en tres premisas: El derecho del paciente competente a hacer constar su rechazo a tratamientos médicos, aún vitales, por razones de objeción de conciencia y en ejercicio de su autonomía; la imposibilidad de los tribunales de justicia de imponer conductas de autocuidado a estos pacientes por la vía de acciones cautelares y la limitación que existe ante el rechazo de tratamientos médicos respecto de menores de edad por sus padres, aún por razones de conciencia, cuando ello pone en grave riesgo al menor.

## VI. LAS INNOVACIONES DEL FALLO DE LA CORTE DE APELACIONES DE VALDIVIA, DE 14 DE MAYO DE 2009, SOBRE LA SITUACIÓN DE RECHAZO DE TRATAMIENTOS MÉDICOS EN UN MENOR DE EDAD EN CHILE

### 1. FUNDAMENTOS DEL FALLO

a) La decisión de rechazo del tratamiento ha sido producto de una reflexión del hijo y de su madre: “QUINTO: Que, fundando su apelación de la resolución antes reseñada, y en estrados, la recurrente ha sostenido, luego de relatar los hechos, y en síntesis máxima, que la decisión adoptada por la madre, en conjunto con su hijo, es razonada y fundada puesto que se ha precedido de una completa evaluación, concluyendo que la quimioterapia ya tuvo su oportunidad y dejó al niño con irremediables secuelas físicas y psicológicas, aparte de no resultar eficaz, puesto que la remisión solo duró dieciocho meses”.

<sup>65</sup> Con las diligencias que en el fallo se describen, omitidas en esta transcripción parcial.

b) El rechazo de un tratamiento médico en particular no implica dejar al menor sin atención médica: “En consecuencia, se optó por buscar nuevas alternativas de tratamiento, partiendo por un naturópata, que fue solo el primero de los expertos que han intervenido, encontrándose hoy en manos de un médico alópata que le ofrece un tratamiento alternativo de inmunoterapia (y acompaña certificado del médico en cuestión). Por ello, apunta, el rechazo de la quimioterapia y la extirpación testicular no significa que el menor no vaya a recibir un tratamiento médico distinto, tratamiento que está reconocido legalmente por el Decreto N° 42 del Ministerio de Salud (Diario Oficial de 14 de Junio de 2005). Agrega que el propio Comité de Ética del Hospital de Valdivia se pronunció sobre el caso, ordenando la integración de la medicina alternativa y no pronunciándose acerca del sometimiento forzado del menor a la quimioterapia...”.

c) La Corte no efectuará una evaluación de las posibilidades médicas alternativas a que alude la apelante, pues: “SEXTO: Que excede con mucho el marco de actuación de un Tribunal de Justicia realizar, en una sentencia judicial, una evaluación de las posibilidades terapéuticas de la medicina conocida como “alternativa”, respecto de aquellas ofrecidas por la medicina tradicional o alópata, ni en abstracto ni en el caso concreto de la leucemia y del cáncer testicular que afecta al menor (...) Esencialmente, porque esas son evaluaciones que ni siquiera quienes tienen la experticia científica pueden hacer con una razonable dosis de seguridad”.

d) La Corte decidirá 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 que en esta materia el Estado no debiera traspasar: “SÉPTIMO: ... Con ese propósito, esta Corte se estará, a efectos de desarrollar la argumentación y por razones de prudencia analítica, a los siguientes supuestos: A) que las terapias distintas a la quimioterapia y la extirpación (tanto procedentes de la medicina alternativa cuanto practicadas por un médico alópata) pueden únicamente generar algún efecto paliativo, sumado a la certeza de que no causarán los efectos colaterales nocivos que sí tiene la quimioterapia; y B) que es correcta la afirmación de la médico cirujano requirente de que una nueva quimioterapia, sumada a la extirpación testicular, ofrece una posibilidad de sobrevida de un 40%, entendiendo que ello significa que el menor tendría ese porcentaje probabilístico de estar vivo al cabo de un período convencional determinado de tiempo, pero que ello no garantiza, en modo alguno, la curación de la enfermedad que lo afecta; y que resulta asimismo cierto que la práctica de los citados tratamiento y operación le acarrearán al niño los mismos o mayores trastornos físicos y síquicos que en la ocasión anterior.

e) Se destaca la importancia del derecho a la vida: “NOVENO: Que el derecho a la vida consagrado en el número primero del artículo 19 de la Constitución Política es efectivamente, como lo ha puesto de relieve la numerosa doctrina y jurisprudencia, el principal de todos los derechos constitucionalmente garantizados a todas las personas, por constituir la estructura de plausibilidad sobre la que pueden ejercerse por los particulares y protegerse por el Estado el resto de los derechos, lo que constituye una afirmación lingüísticamente afinada de la eviden-

cia palmaria de que respecto de una persona muerta el resto de los derechos constitucionalmente garantizados carece de todo sentido”/ DÉCIMO: Que esa consideración del derecho a la vida es, precisamente, la que ha motivado las variadas sentencias de los Tribunales Superiores de Justicia que han forzado transfusiones sanguíneas a menores de edad, cuando por razones religiosas sus padres se oponían a ellas; o que han forzado la alimentación de huelguistas de hambre”<sup>66</sup>.

f) Los fundamentos de los tratamientos médicos forzados se encuentran especialmente justificados tratándose de menores de edad y de personas confiadas a la tutela del Estado: “UNDÉCIMO: ... resultan, a juicio de esta Corte, especialmente justificadas cuando se refieren a menores de edad y a la oposición a tratamientos curativos fundada en razones religiosas de sus padres. Esas razones religiosas, objeto de una decisión de adhesión libre, informada y voluntaria, y que resultan constitucionalmente merecedoras de respeto y protección estatal, no pueden sin embargo determinar la muerte o el riesgo de ella para quien no ha consentido madura y responsablemente en esa adhesión religiosa, como ocurre con los niños. Asimismo, resultan particularmente justificadas las decisiones relativas a huelguistas de hambre cuando el Estado tiene sobre sus espaldas un especial deber de cuidado respecto de la salud y vida de ciertas personas, como ocurre con aquellas que se encuentran privadas de libertad por condenas judiciales”.

g) La vida ha de tener una “calidad” para su titular: “DUODÉCIMO: Que, sin embargo, como el difícil y delicado caso del menor G.N. lo pone particularmente de relieve, el derecho a la vida no puede entenderse pura y simplemente como la mera continuación de las funciones biológicas. En este sentido, se ha sostenido que el derecho a la vida no se limita al derecho a conservar la vida biológica sino que se

<sup>66</sup> La sentenciadora se refiere en lo particular al fallo de la Corte de Apelaciones de Santiago sobre huelguistas de hambre, de 9 de agosto de 1984, de la Parroquia de San Roque en sus considerandos 9° y 10° expresa: “9°- Que el atentado contra la vida y la integridad física que están realizando los ayunantes es un hecho ilegal e ilegítimo que si bien no está penado por la ley, infringe todo nuestro sistema social y jurídico que impide y sanciona todo atentado contra la vida, ya sea bajo la forma del homicidio o de la colaboración al suicidio. Como expresa Etcheberry en el tomo III de su “Derecho Penal”, la uniformidad del suicidio debido a la imposibilidad de sancionar a su autor, si este ha consumado su propósito, no legitima de ningún modo el hecho aludido. Donde se aprecia claramente la ilegalidad en que están inmersos la tentativa de suicidio y el suicidio, es en la sanción que se emite el cooperador de este acto ilícito; 10°- Que en todo caso, los huelguistas y el Padre W., quien estaba al momento de la interposición del presente recurso, prestándoles albergue para la realización de su propósito, han procedido con arbitrariedad, esto es, contrariando a la razón y a la justicia, pues es de derecho natural que el derecho a la vida, es el que tenemos a que nadie atenté contra la nuestra, pero de ningún modo consiste en que tengamos dominio sobre nuestra vida misma, en virtud del cual pudiéramos destruirla si quisiéramos, sino en la facultad de exigir de los otros, la inviolabilidad de ella. Es lo que expresa don Rafael Fernández Concha en el Tomo III de su obra sobre Filosofía del Derecho, al insistir en que el derecho de vida, “no consiste ni se funda en dominio directo sobre la vida, por cuanto tal dominio no lo tiene ningún hombre, respecto de la propia”. En efecto, el dominio importa necesariamente una relación entre un sujeto y un objeto diferente, en tanto que el hombre y su vida, se identifican y son una misma cosa” (texto completo del fallo se encuentra en *Gaceta Jurídica*, 50, Santiago, 1984, pp. 76-79). No nos referiremos, sin embargo, en extenso a esta materia, pues consideramos que no se identifica con la temática del rechazo a tratamientos médicos, sino con la disposición de la vida, que representa una temática diferente y propia.

extiende al derecho a elegir la vida que cada cual desea llevar, a escoger los valores que le darán sentido, al esfuerzo por desarrollarse en la búsqueda de esos valores, a vivir la vida escogida, e incluso, el derecho a morir por esos valores, derecho del que es titular cada persona. Así, el derecho a la vida además de abarcar el derecho a conservar la vida biológica, engloba el derecho a “hacer la vida” (Figueroa Yáñez, *Estudios de Derecho Civil* 2007, p. 32). En buenas cuentas, el derecho a la vida constitucionalmente garantizado supone, primero y obviamente, el derecho a que no se nos prive de nuestra continuidad biológica, pero además, implica el derecho a decidir los parámetros con los cuales viviremos nuestra existencia física y espiritual. Del artículo 19 N° 1° de la Constitución no se sigue, entonces, la existencia de un deber de vivir (en el sentido primario de conservar ciertas funciones biológicas) a todo evento, a cualquier costo y bajo cualesquiera condiciones, si ello supone una radical vulneración de la autonomía individual, y particularmente, de la dignidad intrínseca de la persona humana. Menos, desde luego, que el Estado tenga siempre y en todo caso la tarea de imponer coactivamente ese deber, especialmente teniendo a la vista el contenido del inciso tercero del artículo primero de la Carta Fundamental: El Estado está al servicio de la persona humana y su finalidad es promover el bien común, para lo cual debe contribuir a crear las condiciones sociales que permitan a todos y a cada uno de los integrantes de la comunidad nacional su mayor realización espiritual y material posible, con pleno respeto a los derechos y garantías que esta Constitución establece.

h) La acción coactiva del Estado exige ciertas condiciones respecto de la terapia que pretende imponerse a un menor: “DECIMOQUINTO (2ª parte): ... la acción coactiva del Estado puede justificarse bien cuando la negativa al tratamiento médico de un menor reúna las siguientes características: Que se trate de una enfermedad o condición positivamente curable, o con porcentajes estadísticos altos de probabilidad de curación; y que se trate de acciones médicas cuya práctica 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. Si se dan esas circunstancias respecto de un menor de edad, y sus padres niegan el tratamiento, esa negativa no parecerá razonable, y entonces sí cabe el deber de intervención estatal para salvaguardar la vida del niño o niña. En todos los casos, en cambio, en que no se reúnan esas condiciones, el Estado debe retroceder, y dejar que sea la familia, con la información suficiente aportada en el contexto de la relación médico-paciente, la que adopte la decisión que mejor se acomoda a su sistema de creencias, a sus experiencias previas, a sus valores, a su percepción de lo que sea una vida que vale la pena vivirse, a su entendimiento de lo que sea lo mejor para su derecho a hacer la vida”.

## 2. EXAMEN DEL CASO

a) El tribunal a quo ha interpretado el deber de protección de la vida del menor en términos absolutos: “DECIMOTERCERO: Que en el caso concreto del menor... la juez de primer grado ha dispuesto la práctica imperativa de la amputa-



ción testicular y de una nueva quimioterapia, a pesar de que la medida de protección solicitaba ubicar a la madre, con el propósito de dar la opción a este menor de tratarse; y lo hizo entendiendo que ello constituía su deber atento los términos en que la Ley de Familia encarga a los Tribunales la protección de la vida y la integridad del niño, interpretando esa exigencia como imperando esa protección en toda circunstancia, sin exclusión, reserva ni excepción”.

b) No se ha tenido en cuenta la opinión del menor: “DECIMOCUARTO: Que, en primer término, no se tuvo en cuenta la opinión del menor. Es completamente cierto que la autonomía individual no se reconoce plenamente por el ordenamiento jurídico nacional sino hasta los dieciocho años, y que por lo mismo esa opinión nunca podrá considerarse definitivamente determinante. Pero la ley reconoce que el proceso de formación de la conciencia humana es gradual, y por lo mismo exige que la opinión del menor sea objeto de consideración judicial, a la luz de su edad y de sus capacidades intelectuales concretas. Teniendo el niño... once años de edad, y habiendo vivido antes la experiencia de un tratamiento de quimioterapia, estima esta Corte que, aunque fuera nada más que para una mejor ilustración, debió consultarse su parecer. Así lo dispone, desde luego, el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos del Niño... Así lo establece, asimismo, el artículo 16 Ley N° 19.968, que crea los Tribunales de Familia”.

c) Las posibilidades de éxito del tratamiento ofrecido son escasas: “DECIMOQUINTO (1ª parte): ... en segundo término, no puede una decisión judicial interferir en la relación médico-paciente, forzando un tratamiento de la gravedad que tiene el que se propone al menor de autos, cuando las probabilidades de sanación que ese tratamiento ofrece son tan mínimas que resulta imposible a la ciencia médica afirmarlas, llegando solo a aventurar que puede esperarse un 40% de posibilidades de sobrevivida, en los términos que se han explicado antes, esto es, de expectativas de estar vivo al cabo de un lapso predeterminado de tiempo”.

d) Ha habido una experiencia previa dolorosa y traumática: “DECIMOSEXTO: Que, en este sentido, resulta bastante claro para esta Corte que la situación de R.G.N., en que ya existió un tratamiento previo que provocó graves desajustes físicos y psíquicos, y que fracasó, al recidivar la enfermedad, esta vez con mayor malignidad, al haberse desarrollado un tumor o cáncer testicular.

### 3. RESOLUCIÓN:

a) Se enmarca en las situaciones en que el Estado debe respetar la decisión del menor y de sus padres: “... se enmarca dentro de aquellos casos en que el Estado no puede, ni moral ni jurídicamente, imponer un tratamiento médico que tiene esos costos y tan poca garantía de efectividad. En esas circunstancias, es el menor, y sobre todo sus padres, los que tienen el derecho de decidir la forma en que transcurrirán los días de vida que le queden, y aunque suene duro escribirlo, la forma en que morirá. En esa suprema y última intimidad el Estado no debe inmiscuirse con el uso de la fuerza”, razón por la cual se revoca la medida de protección decretada en cuanto a la imposición del tratamiento.

b) Ello no impide proteger al menor en cuanto a que tenga efectivamente la opción de recibir el tratamiento que la ciencia médica recomienda: “DECIMO-SÉPTIMO: Que, en cambio, en un caso como este el Estado sí puede acoger la protección en los términos solicitados por la médico tratante, es decir, en los términos de garantizar que el menor tenga efectivamente la opción de recibir el tratamiento que la ciencia médica recomienda. Como la madre ya se encuentra ubicable, resta cerciorarse que cuenta con toda la información médica que le permita tomar la que considere la mejor decisión a favor de los intereses superiores del niño que tiene biológica y legalmente a su cargo. Adicionalmente, parece a esta Corte que la madre debe tener claridad acerca de que, pese a su rechazo inicial, puede, vistas las circunstancias, decidir aceptar la opción ofrecida por el Hospital Base de Valdivia, siempre que médicamente ello sea aún aconsejable; y que en cualquier caso, dispondrá siempre de terapias paliativas del dolor”... ordenando que “que la madre del menor reciba de parte del Hospital Base de Valdivia toda la información relevante a efectos de que adopte su decisión, decisión que, previa audiencia del menor, comunicará al mismo Hospital o al médico tratante, y se cerciorará de que esa decisión sea formalizada de acuerdo con los procedimientos hospitalarios en uso”. Asimismo, “El Tribunal de Familia de Valdivia dispondrá las medidas que juzgue convenientes para que la madre del menor sepa con claridad, de parte del Hospital Base de Valdivia, cuáles son los tiempos y condiciones en que puede retractarse de una negativa inicial a recibir el tratamiento propuesto para su hijo; y que en cualquier caso, podrá acceder siempre a terapias paliativas del dolor”.

#### 4. LAS TENDENCIAS JURISPRUDENCIALES QUE MARCA EL FALLO

A nuestro juicio, el fallo comentado corresponde a un pronunciamiento jurisprudencial que se ajusta adecuadamente al desarrollo contemporáneo que se ha evidenciado respecto de la tríada consentimiento informado, principio de proporcionalidad terapéutica y rechazo de tratamientos médicos.

Desde esa perspectiva recoge las experiencias anteriores aplicadas a: la aceptación de tratamientos por el paciente competente como manifestación de un derecho propio de su libertad personal y autonomía individual o, fundamentalmente, por los representantes del paciente con competencia disminuida, y destaca la excepcionalidad de las situaciones en que dichos tratamientos pueden ser forzados o impuestos por el Estado. En ese tenor, es interesante que la sentenciadora asuma directamente que una orden de los tribunales es la expresión de poder del Estado tanto como lo es una medida administrativa y, desde esa perspectiva, que considere al *órgano Estado* tomando o no decisiones en el área de la salud en contraposición a la voluntad individual.

El fallo no describe ni hace una larga elaboración doctrinaria acerca del principio de proporcionalidad terapéutica, pero sí incluye pasajes específicamente destinados a considerar la medida propuesta al menor de autos como una medida desproporcionada no solo en razón de su escasa probabilidad de éxito, sino, y por sobre todo, porque reproduce las situaciones de dolor y sufrimiento ya vividas por el niño y porque su aplicación decidida-

mente afecta el plan de vida y el modo en que quiere el menor y su familia pasar el tiempo que la enfermedad le permita de sobrevida. La observación de las escasas probabilidades de éxito declaradas, como asimismo la situación de salud del menor con una recidiva de cáncer se transforma, de ese modo, en un reproche de la sentenciadora respecto de la medida decretada, que si bien alude a un derecho constitucional tan importante y trascendente como el derecho a la vida, ignora la riqueza del contenido de la vida misma como el escenario de la realización del ser humano, aun respecto de proyectos muy humildes, lejos de limitarse a ser solo un hecho biológico constatable.

En esa perspectiva, la dignidad humana, que ha de ser defendida desde el *nasciturus* hasta el momento de la muerte de la persona, no solo se traduce en la preservación de la vida y de la integridad del sujeto de derechos, sino en considerar con respeto los procesos de enfermedad, de dolor y de muerte como componentes del ser humano, que debe afrontarlos en el entorno que le sea espiritualmente más llevadero y acompañado de quienes son sus más cercanos y pueden verdaderamente asistirlo en ese tránsito, que son especialmente los miembros de su familia, lo cual guarda una especial relación con los principios contenidos en el artículo 1° de la Carta Fundamental, desde la dignidad humana hasta el reconocimiento de la familia como núcleo fundamental de la sociedad.

Así, un niño seriamente enfermo no centra sus ansias y su esperanza en gozar de tiempo material de sobrevida, sino en poder disponer de espacio real para estar con los suyos, hacer las cosas que aprecia, disfrutar de su casa y de sus pequeñas ilusiones y ver a su familia tranquila, pues a menudo la comprensión del menor sobre su propio proceso de enfermedad supera con creces la resignación de los adultos.

La sentenciadora, asimismo, conjuga la aplicación tanto de las leyes de procedimiento aplicables a los tribunales de familia con las normas sustantivas del Derecho local y del Derecho Internacional, para considerar la necesidad de recibir la opinión del menor en una materia de esta entidad. El niño tiene derecho a ser oído pues él es quien será destinatario de la medida y quien goza de los derechos constitucionales y reconocidos en tratados internacionales para expresarse, para desarrollar su pensamiento y gozar de la adecuada protección de su vida y salud, lo cual, como se ha dicho, implica también la estima de ciertos estándares de dignidad en ello y no solo la preservación biológica de estos elementos. Debe, por ello, ser considerada su situación, particularmente la experiencia que registra respecto de un tratamiento como el propuesto y las necesidades y requerimientos que tiene como paciente, considerando el superior interés del niño no como un elemento de escisión del menor respecto de su familia, sino como un principio fundamental respecto del modo en que se han de interpretar los elementos que constituyen el caso.

En ese contexto, conviene recordar que la doctrina revisada en este trabajo considera que las decisiones sobre las medidas de escasa posibilidad de éxito pueden ser tomadas ya por niños de siete años en cuanto a rechazarlas, de presentar un grado de comprensión suficiente. Si bien no compartimos los criterios etarios estrictos, en la especie, un menor de once años es perfectamente capaz de tomar conciencia de su situación de salud y del tratamiento propuesto, cuando menos para brindarnos su parecer, el cual en el caso concreto es fuertemente respaldado por su familia.

En aras de la preservación del interés del menor pese al rechazo expresado respecto de la terapia sugerida, la Corte es explícita en reconocer como medida de protección válida el brindar al menor y a su madre todas las informaciones y medios necesarios para mantener tratada su enfermedad, con la sola prescindencia de las medidas rechazadas e incluso de mantener abierta la comunicación por ellos, indicándoles hasta qué momento podría revertirse la decisión tomada y aceptar el tratamiento propuesto, como ha ocurrido en el caso Jones antes citado. Se asume así una actitud de prevención respecto de los efectos del fallo, a fin que no pueda interpretarse que el rechazo de una determinada terapia habilita a las instituciones de salud a desentenderse de los pacientes que las han rechazado o a negarse a proporcionarles alternativas, como una forma de sanción a la decisión que se ha tomado sobre la medida respectiva.

En la perspectiva descrita, así como la aceptación de tratamientos médicos es siempre revocable, del mismo modo su rechazo es siempre reconsiderable y el paciente y su familia tienen el derecho de variar su criterio y de pedir a posteriori una medida que han rechazado, asumiendo, sin embargo, responsablemente que las medidas pierden posibilidades de éxito, por limitadas que sean estas oportunidades, cuando no son aplicadas oportunamente, lo cual asimismo deben ser advertido e interiorizado a los interesados, siendo tal cosa parte de la información en salud que es debida. Esto acrecienta la necesidad de estimar la competencia del menor no solo para efectos de constatar si está en condiciones de comprender la naturaleza y características de la medida que rechaza, sino también para asumir una postura de comprensión y responsabilidad acerca de los efectos que puede tener ese rechazo, particularmente cuando la medida constituye la única posibilidad de cura de una determinada enfermedad, por remota o escasa que sea tal posibilidad.

Finalmente, es importante reconocer que el fallo se produce a instancias de la existencia de una postura común del menor afectado y de su familia respecto del rechazo de la medida propuesta, lo que ha evitado a la sentenciadora tener que examinar la racionalidad de la decisión del menor confrontada con una decisión eventualmente opuesta de sus padres. Asimismo, se ha evitado tener que examinar qué hubiera pasado ante la negativa del menor o de su familia ante una medida proporcionada en el ámbito médico, pero resistida en aras de la objeción de conciencia, por lo cual conviene evitar extrapolar este fallo a situaciones que no ha tenido que resolver y transformarlo en una especie de regla general que está muy lejos de ser.

El desarrollo legislativo y jurisprudencial de nuestro país nos dará futuras luces sobre esas otras hipótesis, en las que muy probablemente se invocarán muchas de las reflexiones que hemos intentado y se reexaminará una y otra vez la compleja relación entre la autonomía individual, la competencia del paciente menor de edad y los criterios de proporcionalidad terapéutica.

## BIBLIOGRAFÍA CITADA

- AGUILAR CAVALLO, Gonzalo (2008): "El Principio del Interés Superior del Niño y la Corte Interamericana de Derechos Humanos", *Estudios Constitucionales* año 6 N° 11 (Talca, Universidad de Talca): pp. 223-247.

- ALESSANDRI, Arturo y SOMARRIVA, Manuel (1991): *Derecho Civil Parte Preliminar y Parte General* (Santiago, Editorial Jurídica ConoSur, 5ª edición) Tomo II.
- BECA, Juan Pablo y MCNAB, María Elena (2009): “Decisiones parentales de rechazo de tratamiento para sus hijos”, *Bioética & Debat*, disponible en: <http://www.bioetica-debat.org/modules/news/article.php?storyid=285>, [fecha de consulta: 31 de julio de 2009].
- BERNARD, Jean (1994): *La Bioética* (Madrid, Ediciones Debate S.A.).
- BÓRQUEZ, Gladys; RAINERI, Gina y BRAVO, Mireya (2004): “La evaluación de la ‘capacidad de la persona’: en la práctica actual y en el contexto del consentimiento informado”, *Revista Médica de Chile* 132: pp. 1243-1248.
- BÓRQUEZ, Gladys (2008): “Problemas éticos en Neonatología”, *Revista Médica de la Clínica Las Condes* 19(3): pp. 284-289.
- CARMI, Amnon (2008): *Consentimiento informado* (Comisión Nacional de Israel para la UNESCO), disponible en: <http://medlaw.haifa.ac.il/index/main/4/consentimientoinformado.pdf> [fecha de consulta: 14 de agosto de 2009].
- CASTAÑO DE RESTREPO, María Patricia (1997): *El consentimiento informado del paciente en la responsabilidad médica* (Bogotá, Temis) 476 pp.
- CENTRO DE ESTUDIOS DE DERECHOS HUMANOS UNIVERSIDAD DIEGO PORTALES (2007): *Informe En Derecho Interés Superior Del Niño, Autonomía y Confidencialidad*, disponible en: [http://www.udp.cl/derecho/noticias/1207/informe\\_derechoTC\\_pae.pdf](http://www.udp.cl/derecho/noticias/1207/informe_derechoTC_pae.pdf) [fecha de consulta: 14 de agosto de 2009].
- DRANE, James (1990): *El Cuidado del Enfermo Terminal* (Washington DC, OPS) 172 pp.
- ESER, Albin (1999): *Nuevos horizontes de la ciencia penal* (Buenos Aires, Fundación Editorial de Belgrano) 347 pp.
- ISLAS-SOUCILLO, Margarita y MUÑOZ, Heberto (2000): “El consentimiento informado. Aspectos bioéticos”, *Revista Médica del Hospital General de México*, vol. 63 N° 4: pp. 267-263.
- LABACA ZAVALA, María Lourdes (2006): “El Consentimiento Informado en el ámbito de la sanidad, a propósito de la Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”, *Saberes*, VOLUMEN 4 (Madrid, Universidad de San Alfonso El Sabio), disponible en: < [http://www.uax.es/publicaciones/archivos/SABDER06\\_004.pdf](http://www.uax.es/publicaciones/archivos/SABDER06_004.pdf) > [fecha de la consulta: 17 de agosto de 2009].
- LARA, María del Carmen y DE LA FUENTE, Juan Ramón: “Sobre el consentimiento informado”, *Temas y Perspectivas* (Washington DC, OPS) 527 pp.
- LAVADOS, Manuel y SERANI, Alejandro (1993): *Ética Clínica: Fundamentos y aplicaciones* (Santiago, Ediciones Universidad Católica) 356 pp.
- NINO, Carlos Santiago (1992): “Autonomía constitucional”, *La Autonomía personal. Cuadernos y Debates* 37 (Madrid, Centro de Estudios Constitucionales).
- PELLEGRINO, Edmund (1990): “La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica”, *Bioética, temas y perspectivas*, Publicación Científica N° 527 (Washington D.C.: OPS): pp. 8-17.

- RETAMALES, Avelino (2006): “Autonomía del paciente: Los testigos de Jehová y las alternativas a la transfusión”, *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología* 71 (4), pp. 280-287.
- SGRECCIA, Elio (1999): “Aspectos éticos de la asistencia al paciente moribundo” en *Revista Humanitas* N°15 (Santiago, Ediciones Universidad Católica): pp. 435-450
- SGRECCIA, Elio (1996): *Manual de Bioética* (México D. F., Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud, Editorial Diana, 1ª edición) 992 pp.
- SANCHO, Ignacio (2004): “Tratamiento Legal y Jurisprudencial del Consentimiento Informado”, *In Dret*, Working Paper N° 209 (Barcelona) disponible en: [http://www.indret.com/pdf/209\\_es.pdf](http://www.indret.com/pdf/209_es.pdf) [fecha de consulta: 16 de agosto de 2009].
- SCHWARTZMANN, Laura (2003): “Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales”, *Ciencia y Enfermería* V.9 N.2 Concepción, disponible en [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532003000200002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532003000200002&script=sci_arttext) [fecha de consulta: 16 de agosto de 2009].
- SIMÓN-LORDA, Pablo (2000): *El Consentimiento Informado* (Madrid, Ediciones Tricastela) 480 pp.
- SIMÓN-LORDA, Pablo (2008): “La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente”, *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, vol. 28 N° 2: pp. 327-350.
- TABOADA, Paulina (1998): “El principio de proporcionalidad terapéutica en las decisiones de limitar tratamientos” *Boletín Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica* N° 27 (Santiago, Pontificia Universidad Católica): pp. 17-23.
- TABOADA, Paulina (2008): *Medios ordinarios y extraordinarios de conservación de la vida: la enseñanza de la tradición moral*, disponible en: [http://www.academiavita.org/italiano/AsambleaGenerale/2008/rel2008/taboadataboada\\_esp2008.pdf](http://www.academiavita.org/italiano/AsambleaGenerale/2008/rel2008/taboadataboada_esp2008.pdf) [consulta efectuada el 17 de agosto de 2009].
- TEJEDOR TORRES, Juan Carlos; CRESPO HERVÁS, Dolores y NIÑO RÁEZ, Eusebio (1998): “Consentimiento y confidencialidad en medicina del niño y adolescente”, *Medicina Clínica*, vol. 111. N° 3, pp. 105-111.
- TOMÁS y VALIENTE LANUZA, Carmen (1999): *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho Penal* (Madrid, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales) 912 pp.
- TURNER SAELZER, Susan (2002): “Tribunales de familia”, *Ius et Praxis* v.8 n.2, disponible en [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-00122002000200013&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-00122002000200013&script=sci_arttext) [fecha de consulta: 16 de agosto de 2009].
- VIVANCO, Ángela (2001): “El principio de proporcionalidad terapéutica y el rechazo a los tratamientos médicos”, *Boletín Científico de la Asociación Chilena de Seguridad*, Año 3, N° 5-6: pp. 68-76.

## JURISPRUDENCIA CITADA

- CORTE DE APELACIONES DE COPIAPÓ: Recurso de protección a favor de menor L.M.B, Autos Rol 3.569-1992 (1992), 24 de Marzo de 1992.
- CORTE DE APELACIONES DE COIHAIQUE: Recurso de Protección Autos Rol N° 39-2002 (2002), 12 de Septiembre de 2002.

- CORTE DE APELACIONES DE NUEVA YORK: *Schoendorff vs. Society of New York Hospital* (1914), 14 de abril de 1914.
- CORTE DE APELACIONES DE RANCAGUA: Recurso de Protección Autos Rol 1.030 (1995), 22 de Agosto de 1995.
- CORTE DE APELACIONES DE RANCAGUA: Recurso de Protección Autos Rol N° 1034-2007 (2008), 11 de Febrero de 2008.
- Corte de Apelaciones de San Miguel: Recurso de Protección Autos Rol N° 104 2008 (2008), 19 de Abril de 2008.
- CORTE DE APELACIONES DE SANTIAGO: Sentencia Autos Rol 4105-2004 (2004), 1 de Septiembre de 2004.
- CORTE DE APELACIONES DE SANTIAGO: Recurso de Protección Autos Rol N° 806-96 (1996),
- CORTE DE APELACIONES DE TALCA: Recurso de Protección Autos Rol N° 60069-01 (2001),
- CORTE DE APELACIONES DEL DISTRITO DE COLUMBIA: *Canterbury vs. Spence* (1972).
- HOUSE OF LORDS (REINO UNIDO): *Gillick v West Norfolk and Wisbech Area Health Authority and another* (1985), 17 de Octubre de 1985.
- TRIBUNAL SUPREMO ESPAÑOL (Sala en lo Civil): Sentencia de 12 de Enero de 2001 (*IC J2/2001, RJ 2001/3*).
- TRIBUNAL SUPREMO ESPAÑOL (Sala en lo Civil): Sentencia de 11 de Mayo de 2001 (*RJ 2001/ 6197*).