Globethics Repository



Límites del poder familiar en las decisiones acerca de la salud de sus hijos [The limits of parental power in health decisions relating children]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository. More information on Globethics see https://www.globethics.net. Data and content policy of Globethics Repository see https://repository.globethics.net/pages/policy.

Item Type	Article
Authors	Kipper, Délio José
Publisher	Conselho Federal de Medicina
Rights	Creative Commons Copyright (CC 2.5)
Download date	2026-11-11 14:27:35
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/236151

Límites del poder familiar en las decisiones acerca de la salud de sus hijos – directrices

Délio José Kipper

Resumen

El respecto por el ser humano es uno de los principios fundamentales de la bioética, que se manifiesta a través del ejercicio de la autonomía. Cuando el paciente no tiene competencia para tomar sus propias decisiones en relación a la salud, como es el caso de niños menores de doze años de edad, existe la presunción de que sus padres, a través del ejercicio del poder familiar, decidan por ellos. Lo que queremos discutir es la legitimidad y la justicia de padres decidiendo por sus hijos menores de edad, cuando sus opciones sobrepasan los límites tolerados por la ética, por la ley y por la sociedad en determinadas situaciones y cuál es la práctica usual en el Brasil, cuando hay conflicto de interés entre la propuesta terapéutica del médico y el deseo de los padres.
Palabras-clave: Bioética. Toma de decisiones. Responsabilidad parental. Análisis ético. Legislación.

Resumo

Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes

O respeito pelo ser humano é um dos princípios fundamentais da bioética, que se manifesta no exercício da autonomia. Quando o paciente não tem competência para tomar suas próprias decisões em relação à saúde, como no caso de crianças com menos de 12 anos, há a presunção de que seus pais decidem por elas, no exercício do poder familiar. O que queremos discutir é a legitimidade e a justiça dessa decisão, quando suas opções ultrapassam os limites tolerados pela ética, pela lei e pela sociedade em determinadas situações, e qual é a prática usual no Brasil quando há conflito de interesses entre a proposta terapêutica do médico e o desejo dos pais.
Palavras-chave: Bioética. Tomada de decisões. Poder familiar. Análise ética. Legislação.

Abstract

The limits of parental power in health decisions relating children – guidelines

Respect for human beings is one of the fundamental principles of bioethics, and is manifested through the exercise of autonomy. When a patient is not competent to make decisions regarding his or her health, as is the case with children under twelve years of age, there is a presumption that parents should make decisions on behalf of the child through the exercise of parental authority. The present study discusses the legitimacy and judicial right of parents to make decisions for their children when the choices involved go beyond the boundaries permitted by ethics, law and society. The study also considers common practice in Brazil, when there is a conflict of interest between the treatment proposed by the medical professiomal and the wishes of parents.
Keywords: Bioethics. Decision-making. Parenting. Ethical analysis. Legislation.

Doutor djkipper@pucrs.br – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre/RS, Brasil.

Correspondência
Rua Portuguesa 460/1.101 CEP 90650-120. Porto Alegre/RS, Brasil.

Declara não haver conflito de interesse.

La bioética desarrolló metodologías apropiadas para discutir y resolver los conflictos morales que surgen en la práctica asistencial, buscando el estudio racional, sistemático y objetivo de los problemas, con el objetivo de que la toma de decisiones se constituya en un acto bueno y correcto [1, 2]. Hay varios modelos para la toma de decisiones en bioética clínica [3], y, en ese reflexión, utilizaremos la casuística, procedimiento propuesto por Albert Jonsen y Stephen Touilmin en 1988 [4], para proponer soluciones para el caso que se muestra como un ejemplo.

En la aplicación del método casuístico se analiza el caso clínico descubierto como un problema ético eb función de los tópicos [3]: indicaciones médicas, preferencias del paciente, calidad de vida y aspectos coyunturales. Para cada tema, hay preguntas orientadoras de los debates y análisis del caso. Vamos a ocuparnos, en este artículo, de las decisiones substitutivas por delegación en niños pre-adolescentes (menores de 12 años), en los cuales no pueden ser aplicados los criterios subjetivos y de juicio substitutivo, ya que son jurídicamente incapaces y, desde el punto de vista del desarrollo cognitivo, incompetentes, pudiendo apenas ser aplicado el criterio de mayor beneficio o de mejor interés.

Lo que queremos discutir es la legitimidad y la justicia de que los padres decidan por los hijos menores de edad en situación de conflicto de intereses entre la propuesta terapéutica del médico y el deseo de los padres. Este artículo tiene la intención de considerar más los aspectos éticos que los legales, pero utilizará las legislaciones brasileñas e internacionales para hacer referencia a algunos puntos.

Circunstancias del caso

Una niña de 9 años de edad padece una insuficiencia renal crónica. Después de una extensa revisión del caso y teniendo en cuenta las complicaciones ya presentes en su historial médico, el médico nefrólogo, junto con su equipo, indica un trasplante de riñón para prolongar y mejorar la calidad de la supervivencia. El paciente y sus padres aceptan la posibilidad, pero presentan un formulario de exención de responsabilidad, notificando que no aceptan la transfusión de sangre o de sus componentes que podrían ser utilizados en el tratamiento, y libera a los médicos, el hospital y el personal del hospital de cualquier daño que pueda resultar del cumplimiento de esta voluntad. El documento está firmado por el paciente, por sus padres y un testigo.

El médico nefrólogo, frente a este problema de conciencia, por un lado seguro de su indicación médica y, en segundo lugar, inseguro al asumir el riesgo de un trasplante sin el uso de sangre o sus derivados, pide consejo al comité de bioética clínica de la institución.

La discusión de las circunstancias del caso por el método casuístico

Indicaciones médicas

El médico de la paciente informa que - después de una evaluación exhaustiva de la situación clínica (insuficiencia renal crónica, irreversible) y la historia anterior (varios acontecimientos que la ponen en riesgo de muerte prematura), teniendo en cuenta su calidad de vida (comprometida por tres sesiones de hemodiálisis por semana y los desplazamientos consiguientes, con su problemática y costes), la movilidad limitada, las declaraciones, el tratamiento médico estándar en estas situaciones (con un amplio apoyo en la literatura disponible) y la supervivencia promedio menor en pacientes en hemodiálisis (10-15 años) que en los pacientes con trasplante - indica el trasplante de riñón de un donante fallecido. Se ve en este enfoque terapéutico más beneficios que riesgos a los que está sometido el paciente, manteniendo el enfoque actual. El médico profesional se siente, sin embargo, incómodo con la negativa de la paciente y sus padres para recibir, si es necesario, sangre o sus derivados. Sabe que debe proponer el trasplante, pero está inseguro en correr el riesgo de hacerlo sin tener todos los recursos terapéuticos, inclusive después de las explicaciones completas a la paciente y a sus padres.

Las preferencias del paciente

Uno de los principios fundamentales de la bioética es que los adultos competentes tienen el derecho a decidir sobre su propio cuerpo y el médico deben obtener un consentimiento informado del paciente antes de realizar cualquier acto [5-10]. Los pacientes incapaces tienen los mismos derechos que los capaces, pero la forma en que ejercen esos derechos es necesariamente diferente[10]. Es el principio de respeto a las personas, también llamado principio de autonomía.

El marco ético para las decisiones substitutivas fue la *Patient Self-Determination Act* [11], cuyas normas de actuación comprenden, en la siguiente jerarquía:

- Criterios subjetivo - el paciente decide, cuando es capaz o mediante directrices directas anticipadas (testamentos vitales) o indirectas (poderes de representación), cómo deben tratarlo resulta incapaz o susceptible de ser considerado incompetente.
- Criterio de juicio substitutivo – un sustituto elige lo que el paciente elegiría si fuese competente y estuviese a la par tanto de las opciones médicas como de su situación clínica real, incluyendo la posibilidad de ser considerado incompetente.
- Criterio de mayor beneficio o mejor interés – un sustituto elije lo que, en su juicio, mejor promueve los intereses del paciente y aquello que le proporciona el mayor bien.

La legislación brasileña también es explícita en relación con la necesidad y el consentimiento informado del paciente en cualquier procedimiento médico, excepto en casos de riesgo inminente de muerte [12-15].

Competencia para ejercer personalmente las actividades de la vida civil

En el caso planteado como ejemplo, la paciente tiene 9 años y por el *Código Civil Brasileño* [12], *es absolutamente incapaz de ejercer personalmente las actividades de la vida civil*, cabiéndole a los padres el decidir por ella, en el ejercicio de la patria potestad, utilizando el criterio de "mayor beneficio" o "mejor interés" que, por fuerza de la ley y el presupuesto ético, es desempeñado por los padres. Se inaugura, así, el bastante complejo campo de las decisiones por delegación, y el problema inmediato que se presenta es: *¿Hasta qué punto los padres tienen el derecho de decidir por sus hijos?* [16]

Buchanan y Brock definen "mejor interés" como el actuar para promover el máximo bien de un individuo [17] y Beauchamp y Childress [18] como aquel en que un sustituto de la toma de decisiones debe determinar con la mayor red de los beneficios entre las opciones existentes, designando diferentes pesos a cada opción y descontando o restando los riesgos o los costos involucrados. En ambos puntos de vista, se requiere que el substituto actúe de modo en que siempre escoja lo que sea más favorable para el niño o niña.

Argumentos a la presunción de la autonomía de los padres

Hay buenas razones para que la presunción de respetar la autonomía de los padres y la privacidad de la familia:

- La mayoría de los padres están motivada por los mejores intereses de sus hijos, quieren lo mejor para ellos y toman decisiones que son beneficiosas para ellos [19];
- La motivación para el bienestar de sus hijos lleva a los padres a tomar la mejor decisión para ellos [20];
- Los padres tienen *insights* privilegiados de las preferencias y habilidades de sus hijos, debido a la proximidad a los mismos;
- El apoyo de los padres tiene significación clínica, mejorando la recuperación del paciente;
- Los intereses de los miembros de la familia a veces entran en conflicto, y algunas de estas entidades pueden ser dañadas como consecuencia de ciertas decisiones. Los padres generalmente están en mejor posición que las personas ajenas a la familia para sopesar los intereses en conflicto y tomar la mejor decisión;
- Los padres deben tener el derecho de ver crecer a sus hijos de acuerdo con sus propias normas y valores y transmitirlas/os a los mismos;
- Para las relaciones intrafamiliares pueden florecer, la familia debe tener espacio suficiente y estar libre de otras intrusiones. Sin autonomía para tomar decisiones, incluida la elección de la religión, las familias no dan fruto, y su importante función en la sociedad será perjudicada;
- Las cargas de las consecuencias deben ser asumidos por la familia [21];
- Los padres tienen autoridad natural sobre los niños;
- Es peligroso refutar las decisiones de los padres cuando no hay certeza sobre el resultado de la intervención propuesta;
- El malestar causado por la solicitud de órdenes judiciales es perjudicial para la sociedad y para otros padres por comprometer la relación médico-paciente [22];
- De manera pragmática, (a) si no respetamos el derecho de los padres a decidir por sus hijos, existe el riesgo de que no los traigan a la atención médica [20] y; (B) se pierde tiempo para el inicio del tratamiento [23].

Cuestionamientos de la patria potestad de los padres

Dare [20] pone en duda la mayoría de los argumentos a favor de la presunción de la patria potestad de los padres para decidir por sus hijos. Aquí está el resumen de sus argumentos:

 http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231044

Los padres son motivados por el mejor interés de sus hijos

- Aunque es verdad, esto no implica que otros, como los profesionales de la salud, tampoco están motivados por los mejores intereses de sus pacientes;
- Bien motivados, pero clínicamente ignorantes o sin experiencia, los padres pueden simplemente confundir lo que son los mejores intereses del niño;
- También los padres pueden tener otros intereses en conflicto con los intereses del niño, por ejemplo, el interés de la familia en su conjunto o los mejores intereses de otro niño.

Los padres conocen mejor a los intereses del niño

- Cuando se trata de los intereses de los niños y niñas, se trata también lo que es mejor o bueno para ellos/as. Sin embargo, lo que es bueno para el niño o niña implica ensayos clínicos complejos, probablemente los padres no los pueden hacer. Lo que los padres saben mejor son los deseos, preferencias y provisiones a corto plazo;
- Sin embargo, la relación asimétrica entre padres e hijos, probablemente éstos no consiguen ser auténticos. Aunque el niño tenía tal habilidad, no tendría madurez cognitiva para pensar en las consecuencias futuras, sobre todo si la intervención es traumática o dolorosa. Cuanto más viejo sea, tal vez mayor es el conocimiento de los padres sobre las preferencias de los hijos;
- Se debe considerar la capacidad que los padres tienen de conocer la tolerancia de los hijos a la incomodidad. Pero esto puede servir para valorar más y mejor los daños actuales en lugar de los futuros;
- Por último, hay que considerar el estrés de los padres en situaciones de enfermedad de sus hijos, algo que puede afectar sus decisiones. Los médicos a menudo son sorprendidos por la tolerancia de los niños a procedimientos dolorosos o incómodos, pero menos sorprendidos que los padres.

El apoyo familiar tiene significación clínica

- Esta declaración es cierta, sin embargo, habiendo buena relación y comunicación con los padres, incluso cuando refutadas sus decisiones, siguen teniendo buen cuidado de sus hijos;
- Aún cuando los padres y la familia tienen que soportar el peso de las intervenciones médicas, eso no tiene relación directa con el mejor interés del niño. Lo que importa es el pronóstico, hacer el bien para el niño y no dejando hacer o aparecer lo malo.

Aspecto religioso

Cuando la religión de los padres interfiere con la atención de la salud de los niños, la preocupación de los médicos debe ser con el tercero (el niño). Toda persona tiene derecho a elegir su preferencia religiosa, pero no para hacer mártires a sus hijos. Además, el niño también debe tener el derecho de elegir su religión, cuando se tiene el poder de decisiones autónomas. Pero para eso necesita para sobrevivir.

Dudas y certezas de tratamiento

Algunos argumentan que no es buen desafiar las decisiones de la familia cuando no se tiene certeza del diagnóstico o del pronóstico. Pero los profesionales de la salud a veces no pueden estar seguros del diagnóstico y todavía tienen que actuar. Además: ¿existe la verdad permanente en la ciencia? El pronóstico es un cálculo probabilístico basado en situaciones anteriores similares, en un intento de predecir el futuro - pero éste siempre es incierto.

En resumen, no se puede negar que los padres tienen autoridad natural sobre los niños. En el pasado, incluso elegían al marido, entregaban a sus hijas por un dote, castigaban físicamente a los niños, etc. ¿Ellos estaban en lo cierto? En este caso particular, el argumento de que en realidad no pueden ser refutados es pragmático: el riesgo de que los padres no llevan a sus hijos para el tratamiento si no se les da el derecho de determinar lo que van a aceptar. Esto estimula la búsqueda de maneras de alinear la práctica con las conclusiones teóricas defendibles [20].

¿"Mejor interés" o "menor daño"?

Diekema [5] considera que, aunque el criterio del interés superior es la norma legal y ética para determinar cuándo se justifica la intervención del Estado, no es suficiente para los estándares usados actualmente por los médicos y jueces, por ser de difícil implementación y resultar poco prácticos. El autor propone el uso del principio de no maleficencia o daño y presenta los siguientes cuatro razones.

En primer lugar, es difícil definir con precisión el mejor interés del niño, y esto puede generar controversia. El mejor interés es más fácil de aplicar en situaciones en que la vida del niño está en riesgo

y donde esto se puede evitar con medidas fáciles, seguras y eficaces. Por esta razón, hay poca controversia sobre el uso de la transfusión de sangre cuando esté indicado en riesgo. Sin embargo, en situaciones donde los riesgos son más bajos, como en la reparación de una fisura palatina, es difícil asegurar que la negativa de los padres infringe la norma.

En segundo lugar, la noción de "mejor interés" es intrínsecamente una cuestión de valores, y muchos padres consideran que su opción cumple con los mejores intereses del niño. Por ejemplo, a los testigos de Jehová, perder la vida eterna con el Creador no es una consecuencia trivial en el caso de que acepten la recomendación médica de la transfusión. En este caso, entran en conflicto lo que los padres consideran el "mejor interés" con lo que evalúa el médico. No hay un "mejor interés" objetivo, sino una cuestión de valores.

En tercer lugar, la naturaleza de los intereses es generalmente compleja. Aunque las consideraciones médicas son importantes, los intereses del niño también pueden verse afectados, con las consecuencias emocionales o físicos que acompañan la acción elegida. El mejor interés es reducido solamente a una cuestión médica. Por ejemplo, en tratamiento de quimioterapia, la preocupación del profesional se ubica del lado de la posibilidad de mejorar la calidad de vida o de cura del cáncer. Los padres pueden preocuparse más por los malos efectos de la quimioterapia y sopesar si vale la pena tanto sufrimiento por una posible cura.

Finalmente, no está claro que el mejor interés del niño sea siempre, únicamente en relación con su salud [24, 25].

Mientras que los padres tienen ciertos derechos presumibles, Whitney [21] observa que su autoridad ética y legal sobre la atención de salud de un niño se debe a la responsabilidad de promover los mejores intereses, precisamente, de la salud de los niños.

Calidad de vida

La medicina basada en la evidencia recomienda trasplante de riñón en los casos de pacientes dependientes de hemodiálisis con insuficiencia renal crónica, si no hay comorbilidades que la contraindiquen [26,27].

Aspectos coyunturales

Los aspectos coyunturales son las circunstancias sociales, legales e institucionales implicadas en el caso, o sea, el contexto. Es preciso analizar las siguientes preguntas orientadoras en el caso presentado como ejemplo:

- ¿Hay asuntos familiares que influyen indebidamente las decisiones de tratamiento?
- ¿Hay factores religiosos o culturales que pesan en las opciones?
- ¿Hay implicaciones legales, dependiendo de la opción terapéutica?

La respuesta es sí a las tres preguntas orientadoras.

Asuntos de familia y factores religiosos

Los padres, testigos de Jehová, se niegan a recibir transfusiones de sangre y algunos de sus derivados por la interpretación literal de las Sagradas Escrituras (Biblia) [28] en Génesis 9:3-4, Levítico 07:26, 1 Samuel 14: 32,33 y Hechos de los Apóstoles 15:28,29. No acepte sangre recogida por donación autóloga preoperatoria porque, para ellos, la sangre no debe ser removida y almacenada. Hay variaciones entre las comunidades de los testigos de Jehová en cuanto a los componentes sanguíneos aceptados [29,30].

Consecuencias jurídicas de las decisiones terapéuticas

La siguiente pregunta que se presentó: ¿satisfacer la petición de la familia, si la transfusión es necesaria para evitar la muerte o daños graves e irreversibles para el paciente, tendría implicaciones legales?

Bienestar de los niños frente a la autonomía de los padres

La paciente en el caso dado como ejemplo, menor de 12 años, es considerada incompetente civilmente para tomar decisiones respecto a su salud [12], y los padres son "facultados" para hacerlo en su lugar, debido al poder familiar [12]. Enfrentamos un conflicto en el que los padres, por las opciones religiosas, interfieren con la indicación médica propuesta en función del mejor interés del paciente, teniendo en cuenta que la negativa de cualquier transfusión de sangre puede causar daños graves.

Aunque se presume, conforme a la ley y la ética, que los padres tienen la prioridad para tomar decisiones por sus hijos, hay situaciones en que le corresponde a la función médica desafiar esta primacía con el objetivo de tener la capacidad de contar con todos los procedimientos, personal y técnicos, de la

 http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231044

mejor forma posible [22], al servicio del paciente, bajo el deber de estar basados en el sistema jurídico [25].

Como la patria potestad no es absoluta, cuando su elección es contraria al mejor interés del niño, el Estado puede intervenir, atendiendo a la doctrina del *parens patriae* [31] (que en latín significa *padre de la patria*). En el derecho, esto se refiere al poder de vigilancia del Estado para intervenir en contra de un padre abusivo o negligente y para actuar como "padre" de cualquier niño o persona en necesidad de protección [12,31-33]. De acuerdo con la Corte Suprema de Estados Unidos, en el caso Prince contra Massachusetts, *ni la religión ni los derechos de la paternidad están más allá de esta limitación* [33]. La ley brasileña es explícita, en este aspecto, en el artículo 227 de la *Constitución de la República Federativa del Brasil* [34] y El artículo 13 del *Estatuto del Niño y del Adolescente* (ECA) [35]. Además de estos, varios otros instrumentos jurídicos, nacionales e internacionales, recomiendan tal conducta [14,35-37].

Pero, simplemente obtener una orden judicial, no dando debido peso a la posición de los padres y sin agotar todas las posibilidades de diálogo, puede causar un daño excesivo a la unidad de la familia y los niños [23]. Kopelman y Deville [38] sostienen que la interferencia coercitiva del Estado en las prerrogativas de los padres, por el bien de la sociedad y los niños, se justifica cuando hay pruebas convincentes de que las acciones o las decisiones de los padres representan un grave riesgo para los niños. Por otra parte, Sher [39] puntos que la negligencia, en base de la acción del Estado, en muchos casos de atención de la salud, ha sido definida como *la falta en proveer un mínimo de calidad de cuidado que la comunidad puede tolerar* [38].

Estos autores describen la intervención del Estado no en un estándar ocupado en el mejor interés, sino más bien orientado a un modelo basado en el daño. Por lo tanto, la cuestión fundamental no parece ser la identificación alternativa que mejor representa los intereses del niño, sino el límite por debajo del cual las decisiones de los padres no pueden ser toleradas. Diekema [5] es compatible con la idea de que el principio del daño es la base legal y ética de este tipo de intervención. Advierte que el principio es consistente con los límites sugeridos por la mayoría de los autores y aplicados por la mayoría de los tribunales.

Principio del daño y la acción del Estado

La autoridad del Estado en salud proviene principalmente de su papel constitucional de vigilar para proteger la salud pública, el bienestar y la seguridad. La base ética para el ejercicio de ese poder se basa en lo que se conoce como el principio de daño o de no maleficencia. John Stuart Mill, citado por Diekema [40], sostiene que *el único propósito para el cual puede ser ejercido un poder, de forma correcta, sobre cualquier miembro de una comunidad civilizada, contra su voluntad, es evitar el daño a otros. Su propio bien, sea físico o sea moral, no es suficiente estorbo* [40].

Joel Feinberg, también citado por Diekema [41], perfeccionó este concepto, argumentando que, *para ser justificada, la restricción de la libertad individual debe ser eficaz para prevenir el daño en cuestión y que no debe haber ninguna opción menos intrusiva para la libertad individual y que sea igualmente efectiva en prevenir el daño.*

El principio proporciona la base capaz de identificar el límite de la intervención del Estado. La característica de la decisión de los padres que justifica la intervención no es aquella que contraría los mejores intereses del niño, sino la que puede causar mal o daño. Las autoridades tendrán entonces legitimada su intervención en dos situaciones, ambas en el cumplimiento de los criterios del principio del daño: 1) La intervención debe ser basada en la doctrina de *parens patriae* [31], es decir, el Estado tiene la autoridad para proteger y cuidar a los que no pueden hacerlo por sí mismos, pudiendo intervenir cuando existe evidencia de que las decisiones de los padres puede causar daño a sus hijos; 2) La intervención puede ser justificada como un ejercicio de control para proteger la salud de la población o de otro tipo.

La doctrina del poder del Estado reconoce que la sociedad tiene la obligación de garantizar el acceso a las necesidades básicas de sus miembros más vulnerables. Por lo general, las decisiones de los padres son aceptadas, excepto cuando colocan un sustancial riesgo de daño severo. La Academia Americana de Pediatría [37] sostiene que la intervención del Estado debe ser el último recurso, indicada sólo cuando el tratamiento negado puede prevenir daño sustancial, lesión o muerte. Decidido a la acción del Estado, aún tiene que responder a una serie de ocho preguntas sugeridas por Diekema [5]: 1) ¿Al negarse el procedimiento propuesto, los padres están poniendo a los niños en riesgo de daño significativo;? 2) El riesgo de daño es inminente, lo que requiere una acción inmediata para prevenirlo?; 3) ¿Es necesaria la intervención que fue rechazada para evitar daños?; 4) ¿es comprobada la eficacia de la intervención negada y, por lo tanto, es capaz de prevenir el daño?;

5) ¿ la intervención negada no pone al niño en alto riesgo de daño, y sus beneficios serían mucho mayor que lo elegido por los padres?; 6) ¿Otra opción, que interfiere menos en la autonomía de los padres y por lo tanto es más aceptada por ellos, no puede prevenir el daño al niño?; 7) ¿La intervención del Estado se puede generalizar a todas las otras situaciones similares?; 8) ¿La mayoría de los padres están de acuerdo en que la intervención del Estado era razonable? El caso propuesto como ejemplo satisface muy bien las ocho condiciones.

Actuando como guardián del interés general y el bienestar de los niños, el Estado, como *parens patriae*, puede restringir el control parental requiriendo tratamiento en la escuela, regulando o delimitando el trabajo infantil, y muchas otras situaciones. Las leyes sobre el abuso infantil expresan el reconocimiento de que los derechos de los padres no son absolutos. Si se niegan a proporcionar los cuidados necesarios para el niño, el Estado puede asumir la custodia temporal con el fin de autorizar la atención médica fundamental bajo el argumento de negligencia en el cuidado de la salud del niño por parte de sus padres.

El argumento más común y convincente utilizado por los padres para la no intervención del Estado es que las personas son libres de practicar su religión. Sin embargo, hay una diferencia esencial entre el derecho a hacer una elección religiosa (libertad de conciencia) y de practicar una religión (libertad de acción). Mientras que la violación de la primera nunca se justifica en una sociedad libre, esto último es inconsistente en una comunidad que rechaza la iniciación religiosa forzada entre sus miembros. La libertad de acción, por encima del punto que causa daño a los demás, cuando se considera en nuestro contexto, indica que el derecho a practicar una religión no incluye la libertad para exponer a la comunidad o a un niño a la enfermedad o la muerte [23]. En otras palabras, el derecho de una persona a practicar su religión es reemplazado por el derecho a la vida de otros [20].

Puntos que refuerzan los argumentos del Estado

Según Horn [19], los médicos tienen los intereses de los niños como un paradigma y no pueden asumir de antemano que todos los involucrados, incluso los padres, tienen únicamente esos intereses como una prioridad. Aunque imbuido en el bienestar de sus hijos, tienen una capacidad limitada para comprender el contexto clínico involucrado, pueden dar un peso excesivo al sufrimiento del niño en el corto plazo a expensas de los beneficios a largo plazo, y, por otra parte, están sumergidos en la emoción de la situación, mientras que el Estado, representado por los tribunales, es invariablemente más objetivo en su capacidad para tomar decisiones [23].

El hecho de que la familia es la única en sufrir la muerte del niño no es compatible con la discusión sobre el valor de su vida. Si el hijo, que tiene un buen pronóstico, fuera a exigir una gran atención después de la intervención, se debe dar un poco de peso a las decisiones de los padres. Sin embargo, la necesidad de que después de la intervención haya cuidados intensivos no debe ser el factor decisivo, y sí el pronóstico propio. Se supone que los niños se recuperan mejor cuando tienen apoyo familiar, pero eso no significa que los padres cuyas opciones terapéuticas son rechazadas no cuidan bien de sus hijos después [5].

¿Cuál es la naturaleza de la información privilegiada que los padres tienen y su importancia clínica? La estrecha relación con el niño puede dar lugar a un sesgo hacia los sentimientos de un en relación al otro, como la culpa, la impotencia, la esperanza o la desesperación o incluso la falta de voluntad de acuerdo. Para tener una noción más imparcial de la realidad, hay que reflexionar sobre lo que un adulto razonable haría[5].

Habrá repercusiones sociales al usurpar la autonomía de los padres, pero también hay otros intereses que deben ser reconocidos. En primer lugar, el valor de la vida humana; segundo, la protección de las partes inocentes, que no tienen la capacidad de defenderse; En tercer lugar, el mantenimiento de una sociedad productiva y auto-perpetuada [24]. Se puede argumentar que si el Estado no es el defensor del bienestar en contra de los deseos de los padres, el mal hecho a la sociedad no será menor.

Es deber del médico no permitir que una decisión de sustitución considerada inválida técnicamente vaya en contra de la conducta médica estándar y sus compromisos de defender los valores de la beneficencia, de no maleficencia y de justicia.

Por último, la intervención del Estado es válido en circunstancias en que, por la gravedad y urgencia de la situación clínica del paciente, necesita ser hecha antes que se pueda evolucionar por medio de un proceso deliberativo y compartido.

Sin embargo, nunca se recomienda, si es posible, buscar una orden judicial sin dar la debida importancia a la posición de los padres y sin agotar todas las posibilidades de aplicación del diálogo[23].

 http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231044

La imposición de la ley entre los valores y los deseos de los padres y sus hijos constituye una situación delicada, que requiere consideración extensiva. En el caso de rechazo de un principio tan sagrado como la primacía de los padres en condición de tutores de los niños y delegados a tomar decisiones por ellos, la carga de la prueba recae sobre quien fue elegido para refutarlo [25].

Según Beauchamp y Childress [18] con el fin de legitimar la violación de una norma *prima facie* para adherir a otra, es necesario:

- Proporcionar mejores argumentos a la norma que prevaleció que los presente en la norma que fue infringida. El reclamo puede ser que la vida del niño es más importante que un conjunto de deseos o valores morales. No es la moral del niño la que está en discusión, sino la de los padres. El niño merece la oportunidad de crecer y tomar sus propias decisiones religiosas;
- El propósito moral que justifica la infracción tiene que tener chances de ser alcanzado;
- Ninguna acción alternativa moralmente preferible puede ser encontrada;
- La forma seleccionada de infracción es la única posible para alcanzar el bien procurado por la acción;
- El agente infractor tratará de minimizar los efectos negativos de la infracción.

El problema ético

Se está ahora claramente frente al problema ético: por un lado, es claramente frente al problema ético: por un lado, desde el punto de vista médico y legal, puede ser necesaria la transfusión de sangre, necesaria para evitar daños graves e irreversibles o la muerte del paciente; por el otro, los padres se niegan a una transfusión de sangre en su hija.

Transfusión de sangre

La literatura cita como beneficio asociado con la transfusión de sangre [42] la eliminación de los efectos nocivos de la anemia grave en el postoperatorio, situación comprobada en pacientes que se negaron a transfusiones de sangre por motivos religiosos [43]. Si la hemoglobina (Hb) entre 7 y 8g/dL no parece tener efectos nocivos sobre la mortalidad, el riesgo de muerte aumenta en la medida en que el Hb cae a menos de 7 g/dL. Este riesgo aumenta 2,5 veces por cada gramo de Hb/dL a menos y alcanza 64% en niveles iguales o inferiores a 3 g/dL. La muerte generalmente no se produce inmediatamente [44]. Un estudio posterior demostró un 50% de mortalidad dentro de los treinta días después de la cirugía, con niveles iguales o inferiores a 3 gdL, en pacientes hospitalizados, lo que sugiere una mejora en el manejo de pacientes que rechazan la transfusión de sangre [45].

Es posible identificar riesgos, desde infecciones hasta problemas inmunológicos. En ese aspecto, llaman la atención dos tópicos: 1) estudios aleatorios diferencias entre las prácticas de transfusión liberales y las prácticas restrictivas, con resultados mejores en las últimas [44]; 2) estudios aleatorios muestran que la sangre vieja, comparada con la fresca, aumenta la morbilidad y la mortalidad [44].

Dicho esto, y debido a que no es una situación de emergencia, el Comité de Bioética Clínica recomendó al caso clínico en discusión:

- Aumentar la participación de los padres de la paciente. Es importante tener una mente abierta y que los padres participen en el debate, para entender sus razones, sus argumentos y sus deseos. No es una opción cualquiera que los padres deben hacer por su hija. Es la elección entre una vida terrenal, limitada, y la vida eterna con el Creador. Ellos pueden sentirse presionados para comprometer sus valores éticos y, en este caso, ver a su hija rechazada en la comunidad, lo que conduce, finalmente, al abandono del tratamiento.
- En una reunión privada, garantizar la confidencialidad y la privacidad. Por lo tanto, todo el mundo tendrá la oportunidad de expresarse, sin presión ni coacción. Deben ser discutidos nuevamente los beneficios y riesgos de las transfusiones, de modo que los padres puedan estar bien informados. A pesar del problema que se presenta, el médico debe explicitar su obligación de proveer el mejor manejo posible y consistente con los valores y preferencias de los padres del paciente.
- Compartir la decisión. Consultar con el paciente y sus familiares para ver que entienden - precisamente – por no recibir sangre y productos sanguíneos. Debe haber un plan claro sobre lo que sucederá en el peor de los casos, cuando se tendrá que decidir entre la transfusión, morbilidad grave o la muerte. Algunos pacientes aceptan la transfusión en esta situación.
- Exponer con transparencia las ansiedades y los malestares del médico. El médico puede no sen-

tirse cómodo con las opciones del paciente y también no tener la habilidad para hacer frente a la situación. En este caso, se puede remitir al paciente, que requiere un tratamiento urgente, a otro profesional que se compromete a hacerse cargo de él. La retirada de la atención en estos casos es éticamente aceptable y no es una mala práctica profesional si el médico consigue otro profesional para cuidar del paciente.

El médico debe dejar claro que, en caso de una situación en la que la vida del menor esté en riesgo de muerte, no hay necesidad de autorización judicial para la transfusión. Debe ser comentado a la familia que se trata de un deber legal[45]. Los jueces en estos casos deben tener la sensibilidad de no acusar a los padres, quitando el poder de la familia sólo para transfusión y no negando otras decisiones que pueden tomar los padres que no traen daños al paciente [46].

Vuelta al Comité de Bioética Clínica

A pesar de las directrices del Comité, el problema ético sigue siendo el mismo. Los padres, por los lazos creados con la institución y con el médico, no verían con buenos ojos ser enviados a otro médico o a otra institución. El médico, a su vez, explicó que va a hacer todo lo posible para evitar la transfusión, incluyendo: a) la preparación y la gestión adecuada de los pacientes antes de la cirugía; b) discutir el caso con el profesional que ha tenido una experiencia similar; c) durante el período trans-operatorio y postoperatorio, reducir al máximo la pérdida de sangre, aumentar al máximo el suministro de O_2 y reducir su consumo; utilizar sustitutos de la sangre, si estuviesen disponibles; tener un plan de contingencia, no tomar la decisión de transfundir solo; y en el peor de los escenarios, compartir la decisión con el anestesista y el cirujano asistente.

Teniendo en cuenta lo anterior, el Comité de Bioética Clínica propuso las siguientes líneas de acción:

- Proporcionar a los padres, por el médico tratante, la derivación de pacientes a otro profesional médico que se comprometa a realizar el trasplante sin transfusión de sangre;
- Llevar a cabo el trasplante en la institución y, a través del servicio social local, solicitar autorización judicial para la transfusión, si es necesario, a pesar de toda la atención propuesta;
- Asegurar a los padres que la autorización se limitará a cualquier transfusión de sangre o derivados, y que todas las demás opciones serán consideradas en la medida de lo posible, garantizando que la confidencialidad y privacidad de contexto serán respetadas. Todas las resoluciones deben ser registradas en la historia clínica del paciente.

Discusión

La pérdida de autonomía de los padres puede tener un gran impacto en la unidad familiar, pero, después de considerar los argumentos, es evidente que en el contexto social actual, los derechos de los niños deben ser protegidos por la intervención del Estado cuando las decisiones de los padres superan el límite de tolerancia de la sociedad en relación con la posibilidad de causar daño al niño. Esto es benéfico y sigue siendo caro para la comunidad y los individuos.

Aunque las prácticas religiosas de los padres se consideran secundarias en las revisiones de los mejores intereses del niño en el contexto de las decisiones judiciales, se debe dar la debida importancia a las creencias de los padres y el impacto de las decisiones de la unidad familiar. También es importante tener restricciones autocráticos y arbitrarias a la intervención del Estado en la autonomía de los padres y tener debidamente en cuenta el enfoque individualizado de los pacientes, principalmente debido a la diversidad de puntos de vista sobre diferentes aspectos de la transfusión.

La experiencia demuestra que las comunidades religiosas rara vez se niegan a cuidar de los niños transfundidos, y los padres a menudo se sienten aliviados después de que la decisión ha sido tomada por otros, lo que les permite rechazar la transfusión y aún así tener su hijo tratado [47]. Una intervención mínima del Estado sólo se justifica en los casos en que la opinión médica considera por unanimidad que no tratar al paciente puede causar daños graves e irreparables o la muerte y que la vida después de la intervención tendrá la calidad suficiente [23].

Directrices para aceptar o refutar el poder de la familia en la salud

Supuestos irrefutables

La deliberación bioética parte del principio fundamental del respeto por los seres humanos, tomado como premisa irrefutable [2]. Todos los que tienen intereses en conflicto deben participar, por ser actores morales válidos para exponer sus argumentos racionales, justificándolos moralmente.

 http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231044

Todo el mundo debe tener comprensión y actitud tolerante con los valores y posiciones divergentes.

Orientaciones y recomendaciones

La adecuada comprensión y análisis de los problemas éticos requiere una cuidadosa presentación del caso para que los involucrados entienden claramente las opciones disponibles. La historia clínica es el soporte material del problema a analizar, que debe ser conocido y comprendido para reducir las áreas de incertidumbre en las deliberaciones.

Los padres están "habilitados" por el poder de la familia para decidir por sus hijos. Se debe considerar el consentimiento del paciente a partir de los 6 años de edad, siempre que el niño sea identificado por le equipo como capaz de evaluar su problema. La elección informada y libre de los padres tiene importancia ética, legal, clínica y psicológica, ya que sus preferencias son parte del núcleo de la relación clínica y deben tenerse en cuenta, siempre que no excedan los límites tolerados por la ética, el derecho y la comunidad.

En caso de un procedimiento diseñado para preservar la vida (riesgo inminente de muerte), el consentimiento puede ser considerado pretencioso, lo que es legalmente permisible y universalmente aceptado [48]. Cuanto menor sea la relación beneficio-riesgo, más se debe considerar la opción médica y viceversa; cuanto mayor es la relación beneficio-riesgo, más se debe considerar las opciones de los padres.

Cuando el pronóstico es bueno, los mejores intereses prevalecen. Cuando es malo, la voluntad imperante es la de los padres [49]. Cuanto más viejo es el niño y menor es la relación beneficio-riesgo, más se debe tomar en consideración su asentimiento.

Cuando hay conflictos entre las opciones médicas y las decisiones de los padres, debería ser ampliada la discusión, implicando a otros miembros de la familia, representantes de la iglesia u otros representantes elegidos por los padres y/o el comité de bioética clínica de la institución, si hubieses. La persistencia del conflicto y tratándose de la elección de los padres que pueda causar daños graves o la muerte del niño, y no habiendo riesgo inminente de muerte, se debe recurrir a una decisión judicial, siempre como alternativa final [48]. También debe asegurarse que la confidencialidad y privacidad del contexto serán respetadas, se debe registrar todo el proceso en el registro del paciente.

Referências

1. Loch JA, Gauer GJC. Comitês de bioética: importante instância de reflexão ética no contexto da assistência à saúde. Rev AMRIGS. 2010;54(1):100-4.
2. Loch JA. Metodologia de análise de casos em bioética clínica. In: Loch JA, Gauer GJC, Casado M, organizadores. Bioética, interdisciplinaridade e prática clínica. Porto Alegre: EdiPUCRS; 2008. p. 367-75.
3. Zoboli E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. Rev. bioét. (Impr.). 2013(3): 389-96.
4. Jonsen AR, Toulmin SE. The abuse of casuistry: a history of moral reasoning. Berkeley: University of California Press; 1988.
5. Diekema DS. Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. Theor Med Bioeth. 2004;25(4):243-64.
6. Merrick JC. Christian Science healing of minor children: spiritual exemption statutes, first amendment, and fair notice. Issues Law Med. 1994 inverno;10(3):321-42.
7. Goldim JR. Princípio do respeito à pessoa ou autonomia. [Internet]. 2004 [acesso 24 jan 2014]. Disponível: http://www.bioetica.ufrgs.br/autonomi.htm
8. Ubel PA. The challenge of measuring community values in ways appropriate for setting health care priorities. Kennedy Inst Ethics J. 1999;9(3):263-84.
9. Tauber AI. Medicine, public health, and the ethics of rationing. Perspect Biol Med. 2002;45(1):16-30.
10. Meisel A. The legal consensus about forgoing life-sustaining treatment: its status and its prospects. Kennedy Inst Ethics J. 1992;2:309-45.
11. Clotet J. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da The Patient Self-Determination Act. Bioética. 1993;1(2):158-64.
12. Brasil. Código Civil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. [Internet]. 2002 [acesso 22 jan 2015]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm
13. Brasil. Código Penal. Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. [Internet] 2003 [acesso 22 jan 2015]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm
14. Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica. Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.931/2009. Diário Oficial da União, 24 set 2009, Seção I, p. 90; retificação Diário Oficial da União, 13 out 2009, Seção I, p. 173.

15. Brasil. Código de Defesa do Consumidor. Lei nº 8.078, 11 set 1990. [Internet] 2003 [acesso 22 jan 2015]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8078.htm
16. Kipper DJ. Até que ponto os pais têm o direito de decidir por seus filhos. J. pediatr. 1997;73(2):67-74.
17. Buchanan AE, Brock DW. Deciding for others: the ethics of surrogate decision-making. Nova York: Cambridge University Press; 1990. p. 234-7.
18. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5ª ed. Nova York: Oxford; 2001. p. 93-126.
19. Horn C. Religion, blood transfusions, and childrens' rights. [Internet]. 2013 [acesso 27 jan 2014]. http://www.hmcwriter.com/religion-blood-transfusions-and-childrens-rights/
20. Dare T. Parental rights and medical decisions. Paediatr Anaesth. 2009;19:947-52.
21. Whitney SN, Ethier AM, Frugé E, Berg S, McCullough LB, Hockenberry M. Decision-making in pediatric oncology: who should take the lead? The decisional priority in pediatric oncology model. J Clin Oncol. 2006 1 jan;24(1):160-5.
22. Wilson P. Jehovah's Witness children: when religion and the law collide. Paediatr Nurs. abr 2005;17(3):34-7.
23. Kopelman LM. Children and bioethics: uses and abuses of the best-interests standard. J Med Philos. 1997;22(3):213-7.
24. Humphrey T. Children, medical treatment and religion: defining the limits of parental responsibility. Austr J Human Rights. 1998; 14(1):141-69.
25. Hickey KS, Lyckholm L. Child welfare *versus* parental autonomy: medical ethics, the law, and faith based healing. Theor Med Bioeth. 2004;25(4):265-76.
26. Romão Junior JE. Insuficiência renal crônica. In: Cruz J, Praxedes JN, Cruz HMM. Nefrologia. São Paulo: Sarvier; 1995. p. 187-200.
27. Associação Médica Brasileira. Projeto Diretrizes. Transplante renal: indicações e contraindicações. [Internet]. [acesso 7 fev 2014]. Disponível: http://www.projetodiretrizes.org.br/volume_4.php
28. Bíblia. São Paulo: Sociedade Bíblica Católica Internacional/Paulinas, 1990.
29. Watch Tower Bible and Tract Society of Pennsylvania. Rightly, value your gift of life. [Internet]. 2004 [acesso 8 fev 2014]. Disponível: http://wol.jw.org/en/wol/d/r1/lp-e/2004444
30. Crookston KP. The approach to the patient who refuses blood transfusion. UpToDate. [Internet]. dez 2004 [acesso 13 nov 2013]. Disponível: http://www.uptodate.com/contents/the-approach-to-the-patient-who-refuses-blood-transfusion/abstract/4
31. Wikipédia. Parens Patriae [verbete]. [acesso 10 fev 2014]. Disponível: http://en.wikipedia.org/wiki/Parens_patriae
32. Tillett J. Adolescents and informed consent: ethical and legal issues. J Perinat Neonatal Nurs. 2005;19(2):112-21.
33. US Supreme Court. Prince v. Massachusetts, 321 US 158. Justia US Supreme Court. [Internet]. 1994 [acesso 22 jan 2015]. Disponível: https://supreme.justia.com/cases/federal/us/321/158/case.html
34. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988.
35. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm
36. Brasil. Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. [Internet]. 1990. [acesso 22 jan 2015]. Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm
37. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Religious objections to medical care. Pediatrics. 1997;99(2):279-81.
38. DeVille KA, Kopelman LM. Fetal protection in Wisconsin's revised child abuse law: right goal, wrong remedy. J Law Med Ethics. 1999;27(4):332-42.
39. Elizabeth J. Sher EJ. Choosing for children: adjudicating medical care disputes between parents and the State. NYU Law Rev. 1983;58:176-7.
40. Diekema DS. Op. cit. p. 250.
41. Diekema DS. Op. cit. p. 250.
42. Carson JL, Noveck H, Berlin JA, Gould AS. Mortality and morbidity in patients with very low postoperative Hb levels who decline blood transfusion. Transfusion. jul 2002;42(7):812.
43. Tobian AA, Ness PM, Noveck H, Carson JL. Time course and etiology of death in patients with severe anemia. Transfusion. 2009;49(7):1.395-9.
44. Jo KI, Shin JW, Choi TY, Park YJ, Youm W, Kim MJ. Eight-year experience of bloodless surgery at a tertiary care hospital in Korea. Transfusion. 2013 May;53(5):948-54.
45. Rogers DM, Crookston KP. The approach to the patient who refuse blood transfusion. Transfusion. set 2006;46(9):1.471-7.
46. Frankel LS, Damme CJ, Van Eys J. Childhood cancer and the Jehovah's Witness faith. Paediatrics. 1977 dez;60(6):916-21.
47. Muramoto O. Recent developments in medical care of Jehovah's Witnesses. West J Med. 1999;170(5):297-301.
48. Hirschheimer RM, Constantino CF, Oselka GW. Consentimento informado no atendimento pediátrico. Rev Paul Pediatr. 2010;28(2):128-33.
49. Talati ED, Lang CW, Ross LF. Reactions of pediatricians to refusals of medical treatment for minors. J Adolesc Health. 2010;47(2):126-32.



Recebido: 7.11.2014
Revisado: 26. 2.2015
Aprovado: 3. 3.2015

 http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015231044