Artículo especial - Sección Latinoamericana - Región Cono Sur

¿Hasta dónde los padres tienen derecho a decidir por sus hijos?#

Dr. DELIO J. KIPPER*

RESUMEN

Objetivo. Revisar la jerarquización de los principios bioéticos cuando hay conflictos de interés entre el equipo médico y los padres en la toma de decisiones de sustitución en pediatría. Nuestra hipótesis es que los padres pierden la legitimidad de decidir por sus hijos cuando sus decisiones pueden ser cuestionadas.

Métodos. Fue presentado el caso de una niña de nueve años de edad, perteneciente a una familia de Testigos de Jehová, candidata a un trasplante renal, cuyos padres se oponían a transfusión o uso de derivados de la sangre en caso de que éste se realizara. Un integrante del equipo médico denunció el caso y solicitó la opinión de la Comisión de Etica Médica del hospital. Se hizo una revisión de los aspectos éticos del caso en la Bioethic Live Plus 1973-4/96, en material bibliográfico provisto por grupos de los Testigos de Jehová (Cuidados con la Familia y Tratamiento Médico para los Testigos de Jehová), en los capítulos sobre ética de los principales libros de texto de pediatría, en la Revista Bioética del Consejo Federal de Medicina y en el Estatuto del Niño y del Adolescente, ley brasilera Nº 8.069 del 13 de enero de 1990.

Resultado. La Comisión, basada en los aspectos éticos y legales revisados en la literatura en casos semejantes, privilegió el principio de la beneficencia, bajo la justificación de preservar un bien supremo, la vida, y recomendó la intervención del Juzgado de la Infancia y la Juventud con el fin de hacer prevalecer los mayores beneficios del paciente y la preservación de sus mejores intereses. Asimismo, recomendó también que se realizaran todos los esfuerzos posibles para que la paciente no fuera transfundida, justamente respetando esa concepción de vida y buscando resguardar a todas las personas que creen en ella, de acuerdo con el principio fundamental de la bioética que postula el respeto a la dignidad y la autonomía de creencia de la persona humana.

Palabras clave: *niño, autonomía, beneficencia, Testigos de Jehová, conflicto de intereses, decisiones de sustitución.*

SUMMARY

Objective. To review the hierarchy of bioethical principles when there are conflicting interests between the medical team and the child´s parents in decision making in pediatrics. Our hypothesis is that when the parents´decisions can be questioned, they loose the right to decide for their children.

Methods. The case of a 9-year-old girl from a Jehova´s Witness family is presented. She was a candidate for renal transplantation but her parents were against blood transfusion in case it was required. A member of the medical team presented a denounce to the hospital Medical Ethic Committee and asked for advice. Several materials were reviewed for the ethic aspects involved: the Bioethic Live Plus 1973-4/96, literature provided by people from Jehova´s Witnesses, the chapters about ethics in the main pediatric text-books, a journal on Bioethics published by the Brazilian Federal Medical Board, and the Child and Adolescent Act (Brazilian Law 8.069 from January 13th, 1990).

Results. The Committee, based on ethic and legal aspects reviewed in the literature about similar cases, favoured the beneficence principle under the justification of preserving life as an ultimate goal, and recommended the intervention of the Children and Youth Court so that the patient´s interest and greater benefits prevailed. Nevertheless, it also recommended that the medical team should make every possible effort to avoid blood transfusion in order to respect this conception of life and protect the people who believe in it, in accordance with the fundamental principle of bioethics which postulates the respect for human dignity and autonomy of belief.

Key words: *children, autonomy, beneficence, Jehova´s Witness, conflicts of interest, surrogate decision making.*

Arch.argent.pediatr 1999; 97(1): 18

INTRODUCCION

Uno de los principios fundamentales de la ética médica contemporánea es el que postula que los adultos competentes tienen el derecho de decidir sobre su propio cuerpo y que el médico debe conseguir un consentimiento libre e informado del paciente (o de su representante si fuera incompetente) antes de practicar cualquier acto médico. Cuando un paciente es declarado incompetente o incapaz, el problema inmediato que se presenta al médico es quién debe tomar las decisiones en su

Publicado en J Pediatr (Rio J.) 1997; 73(2):67-74.

* Coordinador del Departamento de Bioética de la Sociedad Brasileña de Pediatría. Servicio de Pediatría del Hospital San Lucas de la PUCRS, Porto Alegre, RS.

lugar y cómo debe hacerse esto. Se inaugura así el complejísimo campo de las decisiones de representación o decisiones de sustitución.

La sentencia final del caso Quinlan constituye uno de los marcos de la historia de la bioética, porque fue la primera tentativa de aplicar el criterio de juicio sustitutivo en la toma de decisiones sobre el retiro de medidas de soporte vital en pacientes incapaces. En la noche del 15 de abril de 1975, la joven Karen Ann Quinlan, hija adoptiva de Joseph y Julia Quinlan, fue llevada inconciente y decorticada al servicio de urgencias de un hospital de Nueva Jersey. A fines de mayo se diagnosticó un estado vegetativo persistente, con una extensa lesión de la corteza cerebral. Todas las tentativas de retirarle el respirador fueron inútiles. Era alimentada por sonda nasogástrica. Luego de haber perdido las esperanzas de recuperación y de haber discutido el caso con sus consejeros religiosos, los padres de Karen solicitaron a los médicos que la desconectasen del respirador. El médico responsable de la paciente, después de una reflexión profunda, de discutir el caso con sus colegas y de consultar al departamento jurídico de la institución, comunicó a la familia que le parecía que retirar el respirador y permitir la muerte de Karen era moralmente cuestionable y legalmente punible. El matrimonio Quinlan solicitó en el juicio la nominación de Joseph como tutor de Karen, con la expresa intención de ordenar posteriormente el cese de lo que consideraban medios extraordinarios de soporte vital.

El proceso se tramitó en la Corte Superior de Nueva Jersey, que negó a Joseph el derecho de ser tutor y nombró a otra persona de la comunidad. El matrimonio apeló a la Suprema Corte de Nueva Jersey, alegando que, en por lo menos tres ocasiones, Karen había afirmado anteriormente que no estaba de acuerdo con que se prolongase o mantuviese la vida artificialmente en pacientes en coma o en una situación que los hiciese sufrir, deduciéndose de estos hechos que hubiera deseado ser retirada de la respiración artificial. La Suprema Corte de Nueva Jersey nombró a Joseph tutor de Karen y expresó que, si Joseph decidiese que su hija fuera desconectada del respirador, eso podría efectuarse, cumplidas dos condiciones: primero, que los médicos que atendían a Karen llegaran a la conclusión que no había posibilidades razonables de recuperación y, segundo, que un comité de ética de la institución ratificase ese mal pronóstico. Si estas condiciones se cumplieran, la desconexión del respirador no sería punible.

Joseph solicitó la desconexión del respirador utilizando el criterio de juicio sustitutivo. Karen continuó viviendo diez años y falleció en su casa por falencia respiratoria motivada por una neumonía que no pudo superar.[1]

Muchos otros casos siguieron al de Karen Ann Quinlan, como el de Saikewicz, Fox, Conroy y Cruzan, concluyendo, en los Estados Unidos de América, en un consenso legal acerca de los tratamientos de soporte vital, resumido así por Alan Meisel:[2] 1) los pacientes capaces tienen el derecho constitucional y jurisprudencial para rechazar tratamientos; 2) los pacientes incapaces tienen los mismos derechos que los pacientes capaces, pero la forma en que los ejercen es necesariamente diferente; 3) ningún derecho es absoluto y las limitaciones al derecho de rechazar tratamientos pueden imponerse por razones de interés social; 4) el proceso de toma de decisiones debería ocurrir generalmente en un contexto clínico, sin recurrir al nivel judicial; 5) al tomar decisiones en lugar de pacientes incapaces, los sustitutos o representantes deberían aplicar, de preferencia en orden descendente, el criterio subjetivo, el criterio de juicio sustitutivo y el criterio de mejor interés; 6) para aclarar las preferencias de un paciente incapaz, el médico que lo atiende y su sustituto pueden apoyarse en la directiva previa del paciente; 7) la hidratación y la nutrición artificial son tratamientos médicos y pueden no ser iniciados o retirados bajo las mismas condiciones que cualquier otra forma de tratamiento médico; 8) la eutanasia y el suicidio asistido son moral y legalmente diferentes del retiro de tratamientos de soporte vital.

Como consecuencia de estos consensos, surgieron varias normas y leyes sobre las modalidades de tratamiento a aplicar a pacientes capaces en el caso de que éstos estuvieran incapacitados para expresar su decisión, siendo la principal de éstas la *Patient Self-Determination Act.*[3] Surgió, entonces, un marco ético para las decisiones sustitutivas, cuyas normas de actuación (normas que proporcionan criterios importantes acerca de cómo deben tomarse decisiones) comprenden lo siguiente: criterio subjetivo –el paciente decide, cuando es capaz y a través de directivas previas directas (testamentos vitales) o indirectas (poderes de representación) cómo deben tratarlo cuando sea incapaz de hacerlo y otros tengan que hacerlo en su lugar; criterio de juicio sustitutivo –un sustituto escoge 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 el hecho de ser incompetente (obviamente el sustituto debe haber conocido al

paciente cuando era capaz y saber sus preferencias, sus valores, etc.); criterio de mayor beneficio o de mejor interés –un sustituto elige lo que, a su criterio, promueve mejor los intereses del paciente y aquello que le proporciona el mayor bien.

Nos vamos a ocupar, en el presente artículo, de decisiones de sustitución en niños pre-adolescentes, a los cuales no pueden ser aplicados los criterios subjetivo y de juicio sustitutivo, debido a que son legalmente incapaces y, desde el punto de vista del desenvolvimiento, incompetentes, pudiendo apenas ser aplicado el criterio de mayor beneficio o de mejor interés, lo que no siempre es sencillo.

De este modo, lo que queremos discutir es la legitimidad de los padres de decidir por los hijos menores de edad y la práctica usual, en Brasil, cuando hay conflicto de intereses entre la propuesta terapéutica del médico y el deseo de los padres.

HISTORIA CLINICA

La paciente era una niña de 9 años de edad que necesitaba un trasplante renal por indicación médica y que presentaba un Término de Exención de Responsabilidad, notificando que no aceptaba ninguna transfusión de sangre o de constituyentes de la misma que pudieran ser usados en su tratamiento, eximiendo a médicos, hospital y equipos hospitalarios de cualquier daño que pudiera resultar del cumplimiento de este término. El referido documento estaba firmado por la paciente, por sus padres y por una testigo.

DISCUSION

El primer punto a discutir es si se trata de un dilema ético o de un conflicto de intereses. El dilema ético existiría si hubiese por lo menos dos caminos técnica y científicamente correctos a seguir, pero con repercusiones morales distintas.[4] Existiría un conflicto de intereses si el trasplante con transfusión de sangre o derivados, médicamente indicado, fuese el camino más correcto desde el punto de vista científico y técnico, pero recusado por el paciente o sus representantes legales, en favor del trasplante sin transfusión de sangre o derivados.[4]

En el primer caso tendríamos un conflicto de conducta y se debería optar por el camino con repercusión moral más adecuado, respetando la autonomía del paciente ("el principio bioético de la autonomía o respeto a las personas exige que aceptemos que ellas se autogobiernen, o sean autónomas, ya sea en sus elecciones como en sus actos. Requiere que el médico respete la voluntad del paciente o su representante, así como sus valores morales y creencias. Reconoce el dominio del paciente sobre la propia vida y el respeto a su intimidad. Limita, por lo tanto, la intromisión de los otros individuos en el mundo de la persona que esté en tratamiento. Los fundamentos filosóficos de este principio pueden ser encontrados en Locke, Kant y Mile").[5]

En el segundo caso, el principio bioético de la beneficencia forzaría al médico a defender un camino técnica y científicamente mejor para el paciente, pero éste, por su parte, estaría optando por otro. El principio de la beneficencia "requiere, generalmente, que sean atendidos los intereses importantes y legítimos de los individuos y que, en la medida de lo posible, sean evitados daños. Este principio se ocupa de procurar el bienestar e intereses del paciente por intermedio de la ciencia médica y de sus representantes o agentes. Se fundamenta en él la imagen del médico que perduró a lo largo de la historia y que está fundada en la tradición hipocrática: usaré el tratamiento para el bien de los enfermos, según mis capacidades y juicio, pero nunca para hacer el mal y la injusticia".[5] Vamos, entonces, al responder algunos cuestionamientos, a intentar definir si se trata de un conflicto de conducta (dilema) o un conflicto de intereses entre el equipo de salud y el paciente o sus representantes legales.

El problema que inicialmente se presenta se refiere a optar por un trasplante renal con transfusión de sangre o derivados, médicamente indicados, o por un trasplante sin transfusión de sangre o derivados, incluso cuando estén médicamente indicados, en respeto al deseo del paciente.

En lo que se refiere al principio de la beneficencia (los conocimientos y las habilidades del médico y las disponibilidades y posibilidades de las ciencias de la salud en beneficio del paciente), deben ser respondidos los siguientes cuestionamientos:

1. En la eventualidad de hacer un diagnóstico de anemia severa o disturbio de coagulación que exijan transfusión de derivados de la sangre, ¿éste puede ser hecho con seguridad?

Todo indica que la respuesta a esta cuestión puede ser muy segura, desde el punto de vista médico.

2. En este caso, ¿hay certeza del pronóstico con la transfusión?

Sí, es la conducta estándar de la comunidad científica.

3. ¿Y el pronóstico con la no transfusión?

El riesgo de mortalidad, en 30 días, en cirugías cardiovasculares de adultos, es del 1,3% en pacientes con niveles de hemoglobina preoperatoria mayores que 12 g/dl y de 33,3% en pacientes con niveles de hemoglobina igual o menor que 6 g/dl no preoperatorio.[6]

Un artículo publicado en el *Critical Care Medicine* [7] relata el caso en el que una paciente con hemoglobina de 2,1 g/dl fue mantenida sin transfusión de concentrado de glóbulos rojos, con hipotermia, coma barbitúrico, bloqueo neuromuscular, respiración mecánica, hierro endovenoso y eritropoyetina sintética. Goldim y Francisconi, haciendo un relevamiento bibliográfico sobre "Niños Testigos de Jehová", en *Bioethics Live Plus* 1973-4/96, recogieron 89 artículos en este período. Esta vasta literatura muestra una tendencia mundial a usar cada vez menos sangre y derivados, conducta proveniente no sólo de su recusación en aceptar este tipo de tratamiento, sino de los conocidos riesgos con la transmisión de enfermedades por la sangre (SIDA, citomegalovirosis, hepatitis virales y muchas otras), de los fenómenos autoinmunes, de saber que muchas de las transfusiones son mal indicadas y de las nuevas posibilidades terapéuticas en sustitución a derivados de la sangre, como los perfluorcarbonos, que transportan O_2, de la desmopresina, ácido-epsilon-aminocaproico y ácido tranexánico, que actúan en la coagulación y en la fibrinólisis, de los expansores de plasma cristaloides y coloides (gelatina e hidroxietila de almidón) y de los factores estimulantes de leucocitos, plaquetas y reticulocitos. En función de esto, sólo en los Estados Unidos de América ya existen 60 centros médicos que proporcionan "Bloodless Treatment" en todas las especialidades médicas.

4. ¿Cuál es el estándar de la comunidad científica frente a anemias severas y coagulopatías?

Nuevamente la respuesta es: transfundir sangre y sus derivados.

En la discusión del caso publicado en el *Critical Care Medicine,*[7] los propios autores del artículo reconocen que la conducta habitual para el tratamiento de una anemia severa sería la transfusión de concentrado de hematíes y que la conducta adoptada en el caso fue embarazosa, inadecuada, muy cara y con riesgo potencial para el paciente.

5. ¿Qué alternativa sería la elegida por el médico asistente si estuviese en el lugar del paciente?

La respuesta parece obvia, considerando la conducta que recomienda para sus pacientes, pero precisa ser respondida.

Con la discusión de estos primeros cinco cuestionamientos, ya podemos concluir que se trata de un conflicto de intereses entre la indicación médica y el deseo del paciente y sus representantes, teniendo en cuenta que la ciencia médica indica claramente que debe ser hecha la transfusión de sangre y/o derivados, cuando son indicados, y no de dos caminos técnica y científicamente correctos, lo que caracterizaría un dilema ético.

Entretanto, en la solución de planteos éticos no entra sólo el principio de la beneficencia, defendido hasta ahora, sino también el de la autonomía, por lo menos la del paciente. Vamos, entonces, a continuar con otros cuestionamientos, para acercarnos a una conclusión en este planteo ético.

6. El médico, desde el punto de vista de su conciencia y ejerciendo su autonomía, ¿aceptaría no transfundir al paciente, en caso de indicación médica, para respetar la autonomía del paciente?

Si la respuesta fuera negativa, se puede afirmar que él no aceptaría hacer el trasplante y, por lo tanto, si éste fuera decidido por el paciente, tendría que referirlo a otro médico, quebrando la relación médico-paciente, probablemente ya existente desde algún tiempo, con las consecuencias negativas, ciertamente mayores para el propio paciente.

7. ¿Podría el médico usar, como justificación para la transfusión, el principio del "privilegio terapéutico" o el "inminente riesgo de vida"?

Dos excepciones al consentimiento informado han sido tradicionalmente reconocidas. La primera es el riesgo inminente de vida o la excepción de emergencia, que permite al médico tratar al paciente, cuando hay riesgo inminente de vida, estando el paciente incapacitado para decidir y sin la disponibilidad de un responsable. La segunda, más controvertida, es el privilegio terapéutico, cuando el médico considera que el paciente tendrá más perjuicios que beneficios con la discusión sobre su diagnóstico y las alternativas terapéuticas y, en función de esto, no obtiene su consentimiento informado. La tendencia actual, tanto desde el punto de vista legal como ético, es volverse contra esta excepción, porque asume que el médico, más que el propio paciente, sabe sobre sus mejores intereses.

El riesgo inminente de vida no puede ser invocado, porque todavía no existe y hay suficiente

tiempo para discutir la aceptación o no de la transfusión, antes de que se caracterice una emergencia médica. El privilegio terapéutico, en este caso, además de no ser recomendable, no existe más, ya que el paciente y sus representantes conocen el diagnóstico y las alternativas terapéuticas y ya han negado el consentimiento informado para la transfusión.

8. ¿Existen otras alternativas?

Podríamos citar por lo menos dos: mantener al paciente en diálisis y no trasplantarlo o proponer el trasplante, con autotransfusión, en caso de que haya necesidad de ella durante el procedimiento y después de él.

Por la propuesta médica de trasplante, se debe partir del presupuesto de que, sopesando riesgos y beneficios para el paciente, es la mejor alternativa médica, aunque muchos pacientes no tienen acceso a ella, por la escasa disponibilidad de órganos para trasplante. Hay que cuestionarse, incluso, cuál de los dos procedimientos (trasplante o hemodiálisis) es más justo desde el punto de vista de la justicia distributiva de los finitos recursos para la salud.

En cuanto a la autotransfusión, en este caso técnicamente posible, tenemos información verbal de que la paciente tampoco la aceptaría, pero eso no fue referido por escrito, ni por el médico, ni por la paciente en su Término de Exención de Responsabilidad. Se recomienda que éste sea obtenido.

9. Al transfundir al paciente ¿estaríamos respetando su autonomía?

Ya está claro que no, una vez que el paciente y sus responsables emitieron el Término de Exención de Responsabilidad, notificando que no aceptan transfusión de sangre y derivados. Es una decisión madurada y sustentada. La persona humana está dotada de inteligencia, que la hace procurar la verdad, y de voluntad, que la lleva a ser libre y, usualmente, a hacer el bien. La inteligencia y la libertad llevan a las personas a elegir valores. José Eberienos Assad[9] escribió que el valor, electo en este caso, es trascendente, es mayor que la propia vida. Es un valor que permanece en el campo estrecho y hermético del dogma y, en esta hipótesis, la cuestión de la sangre entra en el terreno de la ética. No puede ser discutido. No respetar este valor va contra la autonomía del paciente, lo mancha de pecado, sin la pureza con que querría entregarse a Dios, lo humilla y estigmatiza en su grupo de convivencia.

10. ¿Es justo transfundir al paciente contra su voluntad?

En los cuestionamientos discutidos en los ítem 7, 8 y 9 quedó claro que la autonomía debe ser respetada en pacientes competentes para tomar decisiones autónomas. Una de las tendencias de la ética médica y de las leyes contemporáneas es que los pacientes adultos competentes son los señores de su propio cuerpo y que el médico debe obtener un consentimiento informado y libre del paciente o cuando éste es incompetente, de su representante legal, antes de que los actos médicos sean realizados.[8] En 1914, Cardozo hizo una declaración muy celebrada que dice: “Cada ser humano, adulto y con sus facultades mentales íntegras, tiene el derecho de determinar lo que puede ser hecho con su propio cuerpo...”.[8]

El principio de la justicia exige equidad en la distribución de bienes y beneficios en lo que se refiere al ejercicio de la medicina o área de la salud. Una persona es víctima de una injusticia cuando le es negado un bien al cual tiene derecho y que, por lo tanto, le es debido.[5] Véanse los siguientes casos:

- JA, 35 años, religiosa, portadora de miocardiopatía severa, aguarda trasplante de corazón. Cuando finalmente es llamada para el mismo, renuncia a su chance, con el argumento de que es religiosa, no tiene hijos para criar y que hay personas que necesitan más de ese corazón que ella. Se acepta su argumentación. Dos meses después, JA muere y es enterrada cubierta por un manto de santidad por su acto altruista.
- AZ, musulmán y miembro lejano de la familia real saudita, necesita un trasplante renal. El único disponible es el obtenido de un puerco transgénico. Informado, el paciente se rehúsa al trasplante, porque, por su religión (mahometana), cualquier contacto con suinos trae como consecuencia la imposibilidad de acceso al Paraíso de Alá.[9]

Por los casos vistos, considerándose los pacientes adultos y competentes, por lo tanto autónomos, concordaría plenamente con la decisión de la paciente en no recibir transfusiones de sangre o derivados. No sería justo proponer tratamientos como en el caso publicado en el *Critical Care Medicine,*[7] mucho más caro, disponible en pocos centros, para apenas algunos pacientes, a costa del dinero público. En este caso, sugeriría que los gastos adicionales fuesen a cargo del paciente o de sus familiares.

En el caso en cuestión, sólo podría ser criticado

el hecho de que se trata de un abordaje terapéutico no consagrado en la literatura, pudiendo ser considerado experimental, lo que contraría directivas del CIOMS (Consejo para Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas)[10] y la Resolución 196/96, del Consejo Nacional de Salud, con sus Normas y Directivas para estudios en seres humanos.[11] En ambos documentos, los estudios en niños sólo pueden ser realizados si no hubiese posibilidad de hacerlo en animales o en personas adultas.

Nunca está de más recordar que la autonomía debe ser profundamente respetada cuando el paciente ofrece un consentimiento informado, competente y libre de cualquier presión interna o externa. En países desarrollados, con nivel cultural más elevado y con mayores discusiones sobre cuestionamientos éticos, se acepta hoy como prevalente el principio de la autonomía. En Brasil, pensamos que el principio prevalente debe ser el de la justicia (salud para todos), seguido por el de la beneficencia (por la gran dificultad resultante en obtener consentimientos verdaderamente informados y libres), terminando por el de la autonomía. Entretanto, los médicos deben convocar todos los esfuerzos y toda su imaginación privilegiada para obtener estos consentimientos informados y libres.

El principio de la autonomía es atribuido, generalmente, al paciente, y el de la beneficencia al médico. El de la justicia puede ser postulado por personas directamente vinculadas a la práctica médica o por terceros, como las sociedades para la defensa de los derechos del niño.[5] En este punto arribamos a un nuevo problema para resolver este conflicto de intereses: la paciente tiene tan sólo nueve años de edad; por el desarrollo cognitivo según Piaget está en el estadio operacional concreto y, generalmente, se acepta que no sea competente para tomar decisiones autónomas, necesitando de alguien que lo haga en su lugar. Existe un fuerte consenso social de que los padres son las personas preferidas para tomar decisiones para sus hijos. Así, cuando un niño es demasiado pequeño para tener preferencias formadas claramente respecto de tratamientos, la decisión pasa a los padres que, en la gran mayoría de las veces, tienen un profundo amor y consideración por sus hijos, para decidir por el mejor interés de ellos, basados en los riesgos y beneficios de los tratamientos propuestos.

El hecho de que los padres tengan que lidiar con las consecuencias futuras de las terapias propuestas, siendo ellos mismos y sus otros hijos los involucrados, no puede usarse, de modo exclusivo, para justificar la desaprobación de dicha terapia, siendo ésta claramente benéfica.[8] En estos casos, cuando los padres la rehúsan, los mejores intereses del niño deben prevalecer. Si existen conflictos de intereses entre una decisión médica y el deseo de los padres, intentar resolverlos por mecanismos legales debe ser el último recurso, después de haber sido agotados todos los otros caminos de resolución, incluyendo el uso de consejeros o comités de ética institucionales.[9] La cuestión que profundamente se considera en esta circunstancia es el riesgo-beneficio. Cuando el riesgo de la terapia propuesta es grande y el beneficio pequeño, y los padres no quieren el procedimiento, las cortes usualmente deciden por el respeto a la autonomía. Cuando los riesgos son pequeños y los beneficios grandes, las acciones de las cortes en contrariar las decisiones son no sólo legalmente soportables, sino, en muchas jurisprudencias, requeridas. Las opiniones de muchas cortes han adoptado la noción, por primera vez aplicada en el famoso caso de Prince vs. Massachusetts, de que los padres pueden ser mártires de sí mismos por una convicción religiosa, pero no tienen la libertad de hacer de su hijo un mártir.[8] En muchas decisiones, desde entonces, las cortes han dado a los médicos el derecho de hacer transfusiones u otras terapias aceptables, cuando hay riesgo de vida para el niño.

Llegamos entonces a la conclusión de que, éticamente, podemos discernir de la decisión de los padres; en este caso, al considerar que la paciente, de 9 años de edad, no es competente para tomar decisiones autónomas. Tendremos, entonces, que buscar atender al principio ético de la justicia, a través de artificios legales, y surge otro cuestionamiento:

11. ¿Es legal transfundir al paciente contra su voluntad o la de sus representantes?

Aunque la ley y la ética tengan en común identificar cuáles actos y omisiones son aceptables en una determinada sociedad, son sin embargo profundamente distintas. Proceder de acuerdo con la ley no es una garantía de que se está obrando del modo éticamente correcto. Por eso tratamos inicialmente de establecer una convicción desde el punto de vista ético: si el paciente fuese trasplantado y necesitara de una transfusión, precisamos hacerla. Tratemos ahora de discutir la legalidad de esta convicción.

Maria Theresa de Medeiros Pacheco relata que hay una verdadera discordancia entre la Constitución de 1988, el Código Penal Brasilero y el Código

de Etica Médica y sus debidas aplicaciones en lo que se refiere al derecho del paciente de decidir sobre aceptar o no actos médicos propuestos, especialmente cuando hay inminente riesgo de vida, pero concluye que la Constitución Brasilera se sobrepone a los dispositivos del Código Civil y Penal, que se hallan subordinados a ésta y, en su artículo 5º, inciso VI, la Constitución Brasilera hace una certera referencia a los derechos de libertad, inclusive al "inviolable" derecho de libertad religiosa.

En el caso en estudio, por tratarse de un niño, tenemos a disposición uno de los instrumentos festejados en el mundo entero como uno de los mejor construidos, que es el Estatuto del Niño y del Adolescente. Usando este instrumento legal, podemos denunciar a los padres al Consejo Tutelar y al Juzgado de la Infancia y de la Juventud, por abuso, negando al niño el derecho a la salud, a la autonomía constituida.

Sería bueno llamar la atención hacia el hecho de que nosotros, los médicos, gustamos mucho de soluciones "negro sobre blanco", sugeridas por las cortes. San Pablo y Martin Luther King ya decían que muchos hombres ansían soluciones legales para no tener que tomar decisiones morales. El juez tiene dos caminos:

1. Privilegia el principio de la beneficencia, bajo el justificativo de preservación de un bien supremo, la vida, con el diferimiento y la expedición de edicto judicial que autorizará a los médicos a someter al paciente a la transfusión sanguínea, incluso contra su deseo expreso y el de sus padres. En este caso, justamente respetando esta concepción de la vida y buscando resguardar a las personas que la vivencian, orientaría y recomendaría –atendiendo a un principio fundamental de la bioética, que es el respeto a la dignidad y la autonomía de la creencia de la persona humana, en cuanto paciente– que fuese hecho lo posible para que tal paciente no fuese transfundido y que se considerase la dificultad para mantener una buena relación médico-paciente, aún necesaria por mucho tiempo después del trasplante y la transfusión. En 1983, en función del caso Baby Doe (RN con trisomía del cromosoma 21 y malformación intestinal, en el cual se cuestionó si su calidad de vida sería suficientemente buena para ser sometido a la corrección quirúrgica), el presidente Ronald Reagan creó una comisión presidencial que, para evitar una mayor valorización de la calidad de la vida que de la vida en sí, evaluados los mejores intereses del niño, prohibió no ofrecer o retirar los cuidados de la salud salvadores de la vida para los niños enfermos, excepto si el niño se estuviese muriendo, o en coma irreversible, o bien cuando el tratamiento fuese fútil o inhumano.
2. El segundo camino del juez sería privilegiar la autonomía del paciente, no dando autorización para la transfusión. Esta decisión sería loable, si se tratase de un paciente competente y autónomo. En el caso de niños, la tendencia no es ésta. El profesor Berlinguer, asesor de bioética del gobierno italiano, refirió que en su país se respeta la voluntad del Testigo de Jehová adulto y se pasa sangre y derivados sólo para los niños de esta religión, hijos de padres que profesan en ella su fe. En los EE.UU., las cortes han autorizado a los médicos a transfundir a los niños cuando hay inminente riesgo de vida. Lo mismo sucede en Brasil cuando hay necesidad de llevar los casos a la Justicia.

En cuanto al paciente y sus padres, en el caso de que el juez autorice a los médicos a hacer la transfusión, tendrían dos opciones: hacer el trasplante y acatar la decisión judicial, lo que normalmente ha ocurrido en nuestro medio en situaciones de riesgo inminente de vida, u optar por no hacer el trasplante. El médico, en este caso, si estuviera convencido de su decisión de que lo mejor para el paciente es el trasplante, debe retornar al juez. Creo que no lo hará con la misma convicción, teniendo en cuenta que la mayoría de los pacientes que necesitan de trasplante no lo consiguen. Recuérdense también los casos de la religiosa y del musulmán. En esta decisión del paciente y de sus padres, pueden ser alegadas razones altruistas y no religiosas.

Nota del Autor: Este caso fue enviado a la Asesoría Jurídica de la institución, que decidió derivarlo al Juzgado de la Infancia y la Juventud, el cual recomendó mantener a la paciente en la lista de los que esperan trasplante renal.

COMENTARIOS FINALES

Los médicos, desde hace muchos siglos, por la tradición hipocrática, privilegian el principio de la beneficencia y, en una actitud un tanto autoritaria y paternalista, dan poca importancia al principio de

la autonomía, según el cual pacientes autónomos y competentes tienen el derecho de decidir sobre lo que quieren que sea hecho con su cuerpo.

Esta actitud, por una fuerte influencia de la literatura norteamericana y por el estudio de la bioética, felizmente, está cambiando. Así, la simple discusión de casos trae a la superficie otros principios bioéticos extremadamente importantes, como la autonomía y la justicia. Esto está siendo muy difícil y penoso para los médicos, los pacientes, sus familiares y las instituciones, porque exige argumentación, respeto y obligación y no sólo decisiones autoritarias y prepotentes, algunas veces tomadas exclusivamente por el médico asistente.

Parte de la dificultad reside en quebrar siglos de paternalismo, pero el mayor desafío reside en el hábito y en el nivel socio-cultural de la sociedad brasilera, muy acostumbrada a este paternalismo, de modo que algunos expertos sugieren que, en Brasil, la jerarquización de los principios bioéticos debería ser justicia (salud para todos), beneficencia y autonomía. Los comités de bioética institucionales multidisciplinarios, en conjunto con el equipo médico, el paciente, su familia y considerando bases prácticas, pueden mostrar las alternativas y los mejores caminos. En el caso de pacientes incompetentes, que exigen decisiones de sustitución, el foco de atención debe visar los mayores beneficios o mejores intereses del paciente. Los padres, normalmente, son los que mejor deciden por sus hijos, pero cuando hubiera conflictos de interés entre las propuestas médicas y el deseo de los padres y cuando estos conflictos no pudieran ser resueltos entre los médicos, familiares, consejeros, comités de bioética, se debe acudir al Juzgado de la Infancia y de la Juventud como última instancia. Y, cuando la decisión de los padres trae más riesgos que beneficios, en toda la literatura revisada, se opta por los mejores intereses del paciente.∎

BIBLIOGRAFIA

1. Savage D. After Quinlan and Saikewicz: death, life, and God Committees. Crit Care Med 1980; 8: 87-93.
2. Meisel A. The legal consensus about forgoing life-sustaining treatment: its status and its prospects. Kennedy Institute of Ethics Journal 1992; 2: 309-345.
3. Greco PJ. Schulman KA, Lavizzo-Mourey R, Hansen-FIaschen J. The patient self-determination act and the future of advance directives. Ann Intern Med 1991; 115: 639-643.
4. Goldim JR, Francisconi CF. Os Comitês de Ética Hospitalar. Revista de Medicina ATM 1995; 15: 327-334.
5. Clotet J. ¿Por qué Bioética? Bioética 1993; 1 (1): 13-19.
6. Carson JL, Duff A, Poses RM, Berlin JA, Spence RK, et al. Effect of anaemia and cardiovascular disease on surgical mortality and morbility. Lancet 1996; 348: 1055-1060.
7. Akingloba OA, Custer JR, Bunchman TE, Sedman AB. Management of severe anemia without transfusion in a pediatric Jeovah´s Witness patient. Crit Care Med1994; 22: 524-527.
8. Truog R, Burns J. Ethics. In: Rogers MC, Nichols DG, eds. Textbook of Pediatric Intensive Care. Baltimore: Williams & Wilkins, 1996: 1699-1661.
9. Assad JE. Caso Clínico. Bioética 1996; 4: 96-105.
10. CIOMS. Diretrizes éticas internacionais para pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos. Bioética 1995; 3: 95-136.
11. Brasil, Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos. Resoluçao nº 196/96. DOU 16/10/06: 21082-21085.