



Boletín Médico del Hospital Infantil de México

www.elsevier.es/bmhim



TEMA PEDIÁTRICO

Consentimiento informado y rechazo de los padres al tratamiento médico en edad pediátrica. El umbral de la tolerancia médica y social. Parte II



Jessica H. Guadarrama-Orozco ^{a,*}, Juan Garduño Espinosa ^b, Guillermo Vargas López ^c y Carlos Viesca Treviño ^d

^a Servicio de la Dirección de Investigación, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México D.F., México

^b Subdirección de Gestión de la Investigación, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México D.F., México

^c Unidad de Medicina Basada en Evidencias, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México D.F., México

^d Departamento de Historia y Filosofía de la Medicina, Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, México D.F., México

Recibido el 16 de julio de 2015; aceptado el 17 de julio de 2015

Disponible en Internet el 8 de septiembre de 2015

PALABRAS CLAVE

Comités de Ética
Clínica;
Bioética;
Consentimiento
informado;
Menores de edad

Resumen La atención médica en pacientes pediátricos está condicionada a la autorización de los padres. Estos deciden el momento y tipo de tratamiento que desean que sus hijos reciban cuando enferman y, bajo su consentimiento, el médico procede a otorgar la terapia más apropiada. Cuando los padres rechazan el tratamiento ofrecido, el médico debe buscar otras alternativas de tratamiento que sean mejor aceptadas por los padres y encontrar el cauce que sea más benéfico para el niño. De no poder conciliar con los padres una terapia, entonces el médico entra en un conflicto ético relacionado con el mejor interés del menor y las decisiones paternas. De lo anterior surgen las siguientes interrogantes: ¿cómo debe actuar el médico cuando enfrenta esta situación?, ¿debe solicitar respaldo jurídico que fuerce a los padres a aceptar el tratamiento?, ¿bajo qué condiciones está justificado obligar a los padres o cuándo debe ser tolerada su decisión? ¿Cuál es papel del Comité de Bioética Hospitalaria en este tema?

Esta segunda parte se enfoca en proponer cuatro criterios prácticos para que el médico y el Comité de Bioética Hospitalaria utilicen cuando todas las terapias alternativas y opciones conciliatorias se han agotado con los padres que rehúsan el tratamiento, y cuando el médico tenga que tomar una decisión porque el menor está en riesgo de daño. Dicha decisión gira en torno a si existe peligro evitable para el niño derivado de las decisiones de los padres.

© 2015 Hospital Infantil de México Federico Gómez. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: jessypedia@gmail.com, jessicasal3mx@yahoo.com.mx (J.H. Guadarrama-Orozco).

KEYWORDS

Ethical and Clinical Committees;
Bioethics;
Informed consent;
Minors

Informed consent and parental refusal for medical treatment in childhood. The threshold of medical and social tolerance. Part II

Abstract Medical care in pediatric patients is conditional to parental consent. Parents decide the time and type of treatment they want their children to receive when they are ill. The physician should request parental consent before carrying out the most appropriate therapy. When parents refuse the treatment offered, the physician should seek alternative therapies that may be better accepted by parents and find the most beneficial treatment for children and their families. If physicians and parents are unable to agree on the best therapeutic methods, then the physician becomes involved in an ethical conflict related to the best interests of the child and parental choices. From the above posture, the following questions arise: What should the physician do when faced with this situation? Should the physician use legal measures to force parents to accept treatment? Under what conditions is it justified to force parents and when should the decision be tolerated? What is the role of the Hospital Bioethics Committee concerning this issue?

This second part focuses on proposing four practical criteria to be used by the physician and Hospital Bioethics Committee when all alternative therapies and conciliatory options have been exhausted with parents and they continue to refuse treatment. The physician then has to make a decision because the child is placed at risk of harm. This decision focuses on whether there is danger to the minor arising from the decisions of parents and if such harm is avoidable.

© 2015 Hospital Infantil de México Federico Gómez. Published by Masson Doyma México S.A. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

1. Justificación de la intervención del Estado en las decisiones de los padres

Se expone el caso de un pequeño de un año de edad a quien se le diagnosticó un hepatoblastoma. Los oncólogos ofrecieron un tratamiento basado en cirugía y quimioterapia, con el 50% de posibilidades de curación. Los padres aceptaron. Se realizó la resección quirúrgica del tumor y se continuó con quimioterapias. El pequeño recibía dos ciclos de quimioterapia cada 3 semanas. Sin embargo, los efectos adversos (propios de una quimioterapia) lo hacían "sufrir" mucho (vómitos constantes, dolores de cabeza y óseos, somnolencia, cansancio, epistaxis), lo cual orilló a los padres a solicitar un descanso y que se les permitiera buscar otro tipo de medicina "complementaria" que hiciera sufrir menos a su hijo, "sin abandonar su terapia actual". Debido a la buena evolución del niño, los oncólogos aceptaron darle un descanso de 4 semanas. La familia se mostró comprometida con el tratamiento. Los padres no volvieron. El pequeño, mientras tanto, recibió medicina complementaria que incluyó masajes, acupuntura, oración e imposición de manos y aceite, así como dietas orgánicas y consumo de productos antioxidantes y regeneradores. Tuvo todas las atenciones posibles. Sus terapeutas decían que estaba sanando y, lo más importante, "no sufría". Sin embargo, cuando lo trajeron de vuelta al hospital, el cáncer estaba muy avanzado y el pequeño murió a los pocos meses.

Durante el suscitado y amplio debate que se dio, se dijo que los padres hicieron todo lo humano y amorosamente posible por dar lo mejor a su hijo. Su intención era, por sobre todo, el mejor interés del pequeño. Nunca lo abandonaron, pero los médicos argumentaron que no solo los padres tenían la capacidad para decidir cuál era el mejor interés del menor, y que en lo referente a su estado de salud eran ellos

quienes tenían mayor conocimiento. De tal manera que, si hubieran seguido con el tratamiento médico propuesto, "probablemente" el pequeño estaría vivo. Algunos podrían opinar que la actitud de los padres fue execrable, y que por su ignorancia y negligencia provocaron la muerte de su hijo, lo cual debería de ser condenado por la ley. La pregunta obligada es: ¿realmente merece condena un padre que, a su entender, hizo todo lo humanamente posible por sanar a su hijo? ¿Debería sancionarse de la misma manera que un padre que le niega el tratamiento a su hijo enfermo?

Según la primera parte de este trabajo, la recomendación se centra en discernir si las decisiones de los padres causan un daño grave al niño, mismo que pudiera evitarse. Para ello, L. Ross dice que lo importante al momento de decidir si es necesaria o no la intervención del Estado, es que los padres cometan abuso, negligencia, explotación, que no cubran las necesidades básicas de los niños y no los provean de bienes, habilidades, libertades y oportunidades necesarias para convertirse en adultos autónomos capaces de concebir y aplicar sus propios planes de vida^{1,2}.

Cabe hacer un paréntesis y volver a aclarar que las concepciones morales, religiosas o las creencias de los padres, por muy fundamentadas y arraigadas que estén, no tienen injerencia en la aceptación o el rechazo al tratamiento de su hijo. Los derechos de los niños ejercidos por los padres están condicionados al beneficio estricto del menor.

La intervención del Estado entonces se justifica y debe limitarse a los casos en que los padres colocan a los hijos en riesgo potencial de daño (tanto físico como emocional) que se produce al privarlos de las necesidades básicas³.

De acuerdo con lo que dice Diego Gracia: "...aquello que concierne al Estado es vigilar la *no maleficencia*, el no dañar, y lo que concierne a la familia y sociedad es la *beneficencia*, o dotación de valores a sus miembros, en lo cual el Estado no

tiene intrusión”, las decisiones de los padres respecto a sus hijos deben ser en estricto beneficio y en exclusivo interés del menor.

A este respecto, el comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría argumenta que la intervención del Estado debe ser *el último recurso*, ejercido solamente cuando se prevea, derivado de la decisión de los padres, un daño sustancial e importante al menor, tal como el sufrimiento, la pérdida directa de la salud y de capacidades o la muerte; así mismo, recomienda buscar cauces conciliatorios con los padres en todo momento antes de buscar apoyo jurídico⁴, puesto que alejar al niño de sus padres será *la última de las opciones viables*.

Los médicos (al igual que cualquier ser humano) tienen conflictos existenciales que, ante situaciones límite, pueden hacer evidente la falta de resolución y juicio para decidir cómo actuar ante la negativa de los padres para aceptar el tratamiento propuesto⁵. Por ello, lo ideal sería tener una orientación sobre la pauta de acción a seguir cuando existan casos de rechazo al tratamiento, lo cual representaría un apoyo en la toma de decisiones que aporte seguridad al emitir una resolución. Por ello, la bioética es una herramienta que no debe depreciarse. Es en este punto donde los conocimientos médicos y la experiencia personal se tambalean y no bastan para tomar la mejor decisión.

2. Criterios que justifican la intervención del Estado

En el caso que se describió en un principio, los padres, por motivaciones personales, eligieron un tratamiento complementario en lugar del tratamiento estándar. Hipotéticamente, si los médicos hubieran tenido la autoridad legal para obligar el regreso del niño al hospital (por encima de la negativa de los padres), y a pesar de la terapia hubiese muerto, entonces el dilema sería que haber intervenido en la decisión de los padres no tenía sentido ni fundamento. La cuestión, entonces, sería ¿cuándo debe intervenir jurídicamente el médico en las decisiones de los padres?

La siguiente propuesta tiene su raíz en el interés superior del niño. Este es el motivo que mueve a los médicos a desplegar todos los recursos necesarios para evitar el daño al menor. Pero apelar exclusivamente al interés superior no ayudará, en la práctica, a decidir qué concepto debe prevalecer, como lo refieren Diekema y otros autores⁶. Lo que realmente hace la diferencia al momento de tomar la decisión de si se debe intervenir jurídicamente, es saber si el niño está en peligro de daño y si dicho daño es evitable, a lo que el autor llama “principio de daño”.

Dicha intervención debe ser generalizable e imparcial para todas situaciones en el sentido de que todos los casos similares deben tener un desenlace similar y no estar impregnados de consideraciones morales o religiosas.

El médico que se encuentra ante un paciente pediátrico con una enfermedad amenazante y grave, cuyos padres rechazan el tratamiento propuesto, tiene el deber de buscar, por todos los medios posibles, un acuerdo conciliatorio con la familia, y ofrecer terapias alternativas igual de efectivas a la primer propuesta, pero que sean mejor aceptadas por los padres (por ejemplo, en el caso de anemia con el paciente estable, ofrecer terapia con eritropoyetina). De

no encontrar un acuerdo benéfico para el niño, después de haber agotado todos los recursos y si los padres persisten en su negativa y el niño está en peligro de daño, entonces deberá buscarse apoyo en el Comité de Bioética Hospitalaria. Este le ayudará a tomar la mejor decisión en beneficio del menor y evaluará, en consenso, la posible intervención jurídica en el caso.

Para lo anterior, se presentan los siguientes cuatro criterios a considerar en los casos de rechazo al tratamiento. Estos son producto de la revisión de la literatura, de la experiencia médica y de la discusión de casos de esta índole que se han presentado ante el Comité de Bioética Hospitalaria del Hospital Infantil de México Federico Gómez. El propósito de estos criterios es auxiliar a los médicos a la toma de decisiones de forma consensuada. No son leyes que deban cumplirse a pie juntillas, por lo que se recomienda considerarlos según cada situación particular y juicio del médico. De no cumplirse estos criterios, entonces convendrá ser tolerante con las decisiones de los padres e intentar solucionar el conflicto en el seno de la relación médico-paciente-padres.

El Estado debe de intervenir en los siguientes casos:

1. En una situación en la que los padres se niegan al tratamiento, es una emergencia y su decisión pone en riesgo al niño de forma inmediata (aquí y ahora). De no ser así, entonces deberá aprovecharse el tiempo para buscar un cauce conciliatorio con los padres para llegar a la mejor solución u opción terapéutica; si a pesar de ello los padres persisten en su negativa *injustificadamente* y el menor está en peligro, entonces está justificada la intervención jurídica.
2. Si la terapia propuesta no es experimental, riesgosa, tóxica y no tiene efectos adversos que puedan ser graves o mortales.
3. Si los médicos tratantes demuestran, de forma crítica y con sólida evidencia científica, que el tratamiento propuesto tendrá un alto índice de éxito para la enfermedad específica. La terapia puede ser rechazada cuando tiene limitadas probabilidades de éxito (menor al 50%).
4. Si el resultado y el beneficio final son significativamente superiores a la opción propuesta por los padres. De lo contrario, se deberá aceptar la decisión paterna.

De no tratarse de una emergencia, el primer e indispensable requisito es que el personal médico haya buscado, previa y conjuntamente con los padres, una alternativa de terapia mejor tolerada por ellos y un acuerdo mutuo, sin resultados alentadores, y que el menor esté en peligro de daño. Luego viene la aplicación de los tres criterios restantes.

Después de analizar el caso, y para garantizar la correcta intervención del Estado, los cuatro criterios deben cumplirse. Si alguno de ellos no se cumple, será mejor tolerar las decisiones tomadas por los padres al respecto.

Por ejemplo, si se trata de un caso que no es una emergencia y los médicos ya han buscado por todos los medios

a su alcance llegar a un acuerdo con los padres pero no hay ninguna opción mejor aceptada por ellos, y la terapia propuesta tiene buenas probabilidades de éxito, no es experimental, no es riesgosa y es poco tóxica con pocos efectos adversos graves, pero el resultado esperado no será significativamente mayor a no dar el tratamiento en cuestión, entonces no habrá lugar la intervención jurídica y convendrá aceptar la decisión de los padres. De ahí que en la discusión de cada caso participe gente con vasta experiencia en el campo médico y en aspectos éticos que contribuyan a la mejor toma de decisiones.

3. Casos paradigmáticos

A continuación se exponen cinco casos con su respectivo análisis según los cuatro criterios propuestos para solicitar la intervención del Estado.

3.1. Caso 1

AP, paciente masculino de 18 días de vida, diagnosticado a los 15 días con una cardiopatía congénita cianótica. Referido al HIMFG en octubre 2014, se diagnosticó transposición de grandes arterias, concordancia aurículo-ventricular y discordancia ventrículo-arterial, comunicación interventricular trabecular alta, con interrupción de arco aórtico tipo B y persistencia del conducto arterioso. Fracción de eyección del ventrículo izquierdo del 65%, descompensado por neumonía adquirida en la comunidad. El manejo propuesto por los cardiólogos fue la cirugía correctiva, con el 40% de posibilidades de éxito. Los padres, Testigos de Jehová, deseaban continuar con el tratamiento de su hijo, siempre y cuando no le realizaran transfusiones. Se les explicó que en la cirugía cardíaca se utiliza una bomba extracorpórea, y que existía el riesgo de complicaciones que requerirían el uso de hemoderivados para solventarlas. Los padres se negaron. AP murió a las 72 h de su ingreso ya que el manejo médico no fue suficiente para evitar el cierre del conducto arterioso.

AP tenía una enfermedad que lo ponía en peligro vital. De no corregirse, fallecería irremediablemente en tres a cinco días, por lo cual el grupo de expertos en Cardiología se reunió con los padres para buscar una solución conveniente, contando como máximo con 72 h para llegar a un acuerdo. Por el rechazo persistente de los padres, se solicitó la reunión del Comité de Bioética a las 24 h de su ingreso para apoyar a los médicos tratantes a tomar la mejor decisión. En dicha reunión, los expertos en Cardiología indicaron que el procedimiento propuesto no estaba libre de efectos indeseados, incluso la muerte y, aunque no se trataba de una cirugía experimental, las posibilidades de éxito eran reducidas y se requería de intervenciones subsecuentes para lograr la corrección total.

Para "obligar" a los padres a aceptar cualquier tratamiento, el equipo médico debe demostrar, con fuerte evidencia, que la terapia propuesta tiene altas probabilidades de éxito. Existe una diferencia importante entre la eficacia probada (basado en datos y evidencias) y la convicción médica ("estándar de cuidado"). Cuando el médico está tratando de obligar a los padres a aceptar una intervención, la convicción médica pierde sustento y solo la evidencia tiene valor. La carga que se impone a la familia

desde el punto de vista emocional, cultural y social no supera el beneficio neto final. Por este motivo, el equipo de expertos y los miembros del Comité de Bioética decidieron tolerar la decisión de los padres y no intervenir a AP sin el consentimiento de los padres.

Como en otros casos similares, existe un conflicto directo entre dos principios: el de tolerancia religiosa hacia los padres y el de actuar sin dañar al menor. Se entiende que el principio de libertad religiosa reside en un ser autónomo capaz de tomar sus decisiones. El Estado no puede intervenir en las creencias de las personas cuando son plenas jurídicamente, pero no se justifican aquellas que le impiden al niño llegar a ser un adulto autónomo con el derecho de decidir ser practicante de cualquier religión o creencia. En estos casos, los padres le impiden a sus hijos ese derecho y les imponen su religión y, por tanto, el daño, haciéndolos mártires de una creencia. Es importante aclarar que, en este caso, la decisión tomada no se debió a que los padres tuvieran una creencia religiosa, sino a que la decisión médica no ofrecía un beneficio mayor al niño.

3.2. Caso 2

NHM, paciente femenino de un año y seis meses de edad, conocida desde agosto de 2014, referida por una masa abdominal. A su ingreso se realizó una tomografía toraco-abdominal que reportó lesiones redondeadas en parénquima pulmonar, hepatomegalia con lesiones en lóbulo izquierdo y trombosis de vena cava inferior. También tenía alteraciones en la coagulación y anemia, condiciones que no permitían realizar una biopsia de las lesiones en ese momento. Se dejó con manejo ambulatorio y se solicitaron marcadores tumorales. Debido a que los padres eran participantes de la religión Testigos de Jehová, se le dio manejo con eritropoyetina en tanto se tenían los resultados de las pruebas solicitadas. Sin embargo, en pocos días, el cuadro clínico cambió, sospechándose un hepatoblastoma, lesión altamente maligna con muy mal pronóstico. Su médico tratante presentó el caso en el Comité de Bioética porque los padres no consentían las transfusiones necesarias para poder iniciar el tratamiento de la paciente.

En el caso de NHM los participantes del Comité de Bioética estuvieron de acuerdo en que se trataba de una situación que ponía en riesgo la vida. Los padres se comportaron impenetrables y reacios a acceder a una transfusión y cirugía por motivos religiosos. En ese momento, la progresión del tumor fue tal que los oncólogos expertos recomendaron ya no someterla a cirugía, pues el pronóstico era malo y, a pesar de una cirugía exitosa, la posibilidad de supervivencia a 5 años era del 20%, por lo cual no estaría justificado obligar jurídicamente a los padres a aceptar el tratamiento propuesto. Por ello se recomendó tolerar la decisión de los padres y seguir con un manejo paliativo.

El Comité argumentó que, cuando un tratamiento ofrece menos del 40% de posibilidades de ser exitoso, es riesgoso, tóxico y pone en peligro la vida del menor, pero además no ofrece un resultado significativamente benéfico para el paciente, entonces no se justifica la intervención en la decisión de los padres.

3.3. Caso 3

JAO, paciente de 12 años de edad, se presentó en el Comité en junio de 2014 por padecer, desde el 2012, leucemia mielóide aguda M4. Cursaba con su segunda recaída a médula ósea, y ya había sido trasplantado con células progenitoras hematopoyéticas tipo haploide de donador vivo relacionado (materno). Se encontraba hospitalizado en terapia intensiva por presentar choque séptico. Se presentó al Comité de Bioética por que los padres solicitaron el cese del tratamiento por considerarlo infructuoso. No aceptaron la realización de maniobras de reanimación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio. Los oncólogos estaban convencidos de que, de seguir, el tratamiento podría ofrecer aun posibilidades de cura. Sin embargo, el pronóstico era incierto, y dependía mucho de la presencia o no de complicaciones infecciosas o de la respuesta al trasplante. El continuar con la terapia incluía una segunda infusión de linfocitos al paciente por parte del mismo donador, pero la madre (donadora) se negó a seguir con un tratamiento que no había dado buenos resultados y que había hecho sufrir demasiado a su hijo, motivo por el que los oncólogos solicitaron la intervención del Comité de Bioética.

El Comité rechazó la petición de los oncólogos de intervenir en la decisión de los padres. La carga impuesta había sido muy alta para el paciente y su familia. La terapia otorgada no presentó buenos resultados y tenía pocas posibilidades reales de éxito, por lo que se solicitó a los oncólogos respetar las decisiones de los padres y se les exhortó a suministrar cualquier medida que impidiera el mayor sufrimiento del paciente, como transfusiones, antibióticos, hidratación y nutrición. En este caso, no se identificó daño hacia el menor. Los padres habían sido partícipes de la enfermedad desde el diagnóstico y habían contribuido plenamente (haciéndose la madre donadora), pero no hubo mejoría y el sufrimiento de su hijo fue cada vez mayor, por lo cual el Comité consideró que su decisión estaba justificada y era en favor del interés y beneficio de su hijo, aun si el resultado era la muerte de JAO.

Los padres estuvieron vinculados al estándar del *interés superior*, con lo que su eventual voluntad de prolongar el proceso doloroso de muerte o de vetar la sedación en caso necesario sería *jurídicamente inválida*. La prolongación del proceso de muerte y de la agonía dolorosa (por médicos o por padres y representantes legales) es contraria al interés superior del menor en términos objetivos.

Aunque no fue el caso, se ha considerado escuchar y reconocerle al menor maduro (mayores de 8 años y menores de 18 años) el derecho de rechazar tratamientos vitales, aun cuando ello supone afrontar la propia muerte, cuando las posibilidades de curación sean escasas y siempre que se compruebe y documente que el menor no está siendo influenciado ni presionado por sus padres o por alguien externo. Si existiera duda, se procedería como si se tratara de un menor de 8 años. Por supuesto que no está permitido al menor rechazar, de forma *injustificada*, un tratamiento médico vital que implique un elevado riesgo mortal.

3.4. Caso 4

JOL, de 10 días de vida, con antecedente de prematuridad (27 SDG), peso de 860 g, obtenido vía cesárea en un hospital

de segundo nivel en diciembre 2013, fue referido al HIMFG por presentar complicaciones respiratorias, infecciosas y neurológicas. Durante su evolución desarrolló hemorragia intraventricular grado II y presentó crisis convulsivas, lo cual ensombreció el pronóstico. Se les informó a ambos padres. Uno de ellos deseó que se suspendiera el tratamiento porque no quería que su hijo sufriera y que no fuera autónomo. Prefería dejarlo morir a imponerle una carga difícil de llevar por el resto de su vida. El médico tratante le aclaró al padre que con rehabilitación y atenciones adecuadas su hijo podría tener una buena calidad de vida, aunque pudiera tener trastornos cognitivos o motores de moderada severidad, mismos que con rehabilitación podrían superarse. Se le dijo también que ni los médicos, ni los padres podían privar a un niño del tratamiento médico cuando existen altas probabilidades de supervivencia. Se presentó en el Comité de Bioética por la negativa de los padres a continuar el tratamiento.

Debido a que los neonatólogos mostraron sólida evidencia científica que justificaba el tratamiento otorgado al menor y garantizaba una buena calidad de vida, el Comité de Bioética rechazó la petición de los padres de suspender la terapia en un paciente cuyas probabilidades de supervivencia eran elevadas.

El tratamiento ofrecía un beneficio neto final y superaba las cargas impuestas al niño y su familia. El Comité respaldó las acciones de los médicos en su labor de mantener el bienestar del paciente. No hubo necesidad de solicitar respaldo jurídico pues los padres, después de conocer la decisión del Comité, aceptaron continuar con el manejo de su bebé.

Los padres, de forma deliberada, no desean provocar daño a sus hijos. El temor al sufrimiento y dolor pueden orillar a la toma de decisiones erróneas que pueden confundirse con maleficencia. Es tarea de los médicos despejar las dudas existentes para que exista un cauce adecuado en la relación con los padres, favoreciendo el ejercicio de los derechos de los niños a favor de su interés.

3.5. Caso 5

ECN, de 8 años de edad, fue diagnosticado desde febrero del 2007 con SIDA C3 por transmisión vertical. Desde el diagnóstico, su asistencia al HIMFG ha sido muy irregular. Su madre no administraba los antiretrovirales ni a él ni a sí misma. Esto ha derivado en múltiples ingresos hospitalarios por complicaciones infecciosas de tal gravedad que ha sido manejado en terapia intensiva en todas las ocasiones. La última vez que asistió al hospital refirió que no había recibido ningún medicamento desde hacía 3 meses, además de no asistir al resto de sus citas. Actualmente, se encuentra con diagnóstico de SIDA C3, neumonitis intersticial linfocítica, hipertensión pulmonar, falla terapéutica. Carga viral para VIH más reciente: 128,260 copias/ml; subpoblación de linfocitos CD4+: 26 cel/ μ l.

Aunque los familiares se han comprometido a ayudar al niño, no lo han hecho. Los médicos tratantes están muy preocupados por el futuro de ECN, por lo que solicitan la reunión del Comité de Bioética Hospitalario.

El Comité observó que los médicos estaban interesados en el bienestar de ECN. Ya lo han reportado a la clínica de maltrato por negligencia en el tratamiento y cuidado, sin respuesta. El daño que la madre ocasiona a su hijo es

mayor conforme pasa el tiempo, además de irreversible. Los médicos han invertido mucho tiempo en llegar a un acuerdo con la madre de ECN, y han buscado múltiples formas de convencerla de administrar los medicamentos a su hijo. La alternativa que la madre ofrece es no dar ningún tratamiento y dejar el curso natural de la enfermedad, lo cual va en contra del beneficio de ECN y de sus derechos.

La terapia antirretroviral sin duda les garantizará a ambos una mejor calidad de vida y menor progresión de la enfermedad. De no administrarse, la muerte sobrevendrá más rápida y agresivamente. El rechazo del tratamiento para el menor está injustificado, ya que ha demostrado ser efectivo y poco riesgoso. El beneficio final es significativamente superior a no dar el tratamiento antirretroviral, por lo que el rechazo a administrar los antirretrovirales no debe de tolerarse.

El Comité recomendó la intervención jurídica en esta situación para asegurar el mejor cauce que garantice el bienestar de ECN, aun cuando esta decisión signifique el retiro total o parcial de la custodia.

Estos cinco casos ejemplifican que las decisiones de los padres habitualmente tienen su origen en el bienestar de sus hijos. Habrá ocasiones en que dichas decisiones son contrarias a la elección médica. Corresponde al personal médico evaluar y analizar cada situación a la luz del interés superior del niño, y emitir un juicio de tolerancia o rechazo respecto a las decisiones médicas que los padres toman en nombre de sus hijos.

El interés del menor en cualquier circunstancia debe prevalecer o ser superior a cualquier otro supuesto, y tanto el médico como los padres deben velar por el mayor beneficio del menor. El criterio del interés superior del menor en la práctica resulta poco claro al momento de decidir si se actúa o no jurídicamente.

La intervención del Estado debe reservarse como último recurso en aquellos casos en los cuales no se consiga un

acuerdo conciliatorio con los padres y sea inminente el daño o riesgo que sufrirá el menor derivado del rechazo al tratamiento médico, además de que este peligro se considere evitable con la terapia propuesta.

Al elaborar el análisis de cada caso, se propone aplicar los cuatro criterios que ayudarán al personal médico a decidir si está justificada la intervención jurídica, misma que, preferentemente, se solicitará cuando se cumpla con todos los criterios propuestos. Si alguno de estos está ausente, entonces la recomendación será tolerar la decisión de los padres y no intervenir jurídicamente.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Ross LF. *Children, Families, and Health Care Decision Making*. New York: Oxford University Press; 1998. p. 135.
2. Clark J. In defense of children's rights. *Soc Work Now*. 2000;16:13-8.
3. Ross LF, Aspinwall TJ. Religious exemptions to the immunization statutes: balancing public health and religious freedom. *J Law Med Ethics*. 1997;25:202-9.
4. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Religious objections to medical care. *Pediatrics*. 1997;99:279-81.
5. Hardwig J. The problem of proxies with interests of their own: toward a better theory of proxy decisions. *J Clin Ethics*. 1993;4:20-7.
6. Diekema DS. Parental refusals of medical treatment: the harm principle as threshold for state intervention. *Theor Med Bioeth*. 2004;25:243-64.