

## Decisiones parentales de rechazo de tratamiento para sus hijos

Mayo 2009

Juan Pablo Beca<sup>1</sup> y María Elena McNab<sup>2</sup>

En los últimos meses se han reportado varios casos en los cuales, ya sea por motivos personales o religiosos, los padres se han opuesto a que sus hijos menores sean sometidos a tratamientos de enfermedades con alto riesgo de muerte, como cáncer o diabetes. Si bien las razones dadas por ellos, aparte de su análisis jurídico, han logrado sensibilizar al público general y generar una discusión social, es necesario plantearse el tema ético de fondo de estos casos. Es lo que se propone este artículo, después de presentar un breve resumen de un caso chileno y dos en EEUU.

**Caso 1:** *Un niño de 11 años, en el sur de Chile fue tratado hace dos años con quimioterapia por una Leucemia Linfoblástica Aguda, con buen resultado inicial. Sin embargo ahora presenta una recaída extramedular tardía con compromiso sólo testicular, que si se trata con nueva quimioterapia tiene posibilidad de curación estimada en más del 50%. Sin embargo el niño, después de su experiencia con la quimioterapia anterior, se habría negado a someterse al mismo procedimiento. Es apoyado por su madre, quien rechaza el tratamiento y acude a medicinas alternativas en la creencia de su eficacia. Ante esta situación el médico tratante presentó un recurso de protección que fue acogido por el juez obligando a su tratamiento. Este dictamen fue apelado a la Corte, tribunal que lo revocó, estableciendo que "la situación se enmarca dentro de aquellos casos en que el Estado no puede -ni moral ni jurídicamente-, imponer un tratamiento médico que tiene altos costos humanos y poca garantía de efectividad".*

**Caso 2:** *Daniel Hauser, es un niño de 13 años, residente del estado de Minnesota, quien sufre de un linfoma de Hodgkin. El menor declara no creer que su enfermedad sea de gran gravedad, y su familia lo insta a tratarse con medicina alternativa, debido a sus creencias religiosas de Nemenhah Band, de los indios nativos de Norteamérica que creen en medicinas alternativas. El juez del distrito falló en su contra, dadas las evidencias médicas que indican que el tratamiento de quimioterapia y radioterapia tiene, en el caso de Daniel, un 90% de posibilidades de sobrevivida. El niño, si sus padres continúan rechazando el*

---

<sup>1</sup> Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

<sup>2</sup> Ayudante alumno, Centro de Bioética, Facultad de Medicina Clínica Alemana Universidad del Desarrollo

*tratamiento deberá ser puesto bajo servicio de custodia del Estado, ser tratado y recibir apoyo psicológico por parte de los especialistas del hospital. El abogado de la familia defiende su posición, declarando que la decisión del juez le pasa a llevar la autoridad de los padres para tomar decisiones con respecto a la salud de sus propios hijos.*

**Caso 3:** *En Marzo de este año en el estado de Wisconsin, la madre de Kara, una niña de 11 años, por razones religiosas se negó a acudir a un centro hospitalario a pesar de la evidente gravedad y de más de una semana de presiones de otros familiares para hacerlo. Los padres pertenecen a un grupo religioso informal que rechaza la medicina convencional, poniendo su esperanza sólo en la oración. La niña falleció por cetoacidosis diabética. Los padres fueron acusados por el Estado de homicidio de segundo grado y podrían recibir condena de hasta 25 años de cárcel.*

El análisis bioético de estos casos, muy similares entre sí, pero con decisiones finales y judiciales diferentes, se centra en la autoridad de los padres para rechazar un tratamiento para sus hijos. El rechazo a tratamientos se considera actualmente un derecho de los pacientes, en base al principio de autonomía. Sin embargo esta decisión supone plena capacidad para la comprensión del diagnóstico, su tratamiento, complicaciones y pronóstico. Si bien la mayoría de los adultos tiene esta capacidad, ella no existe en niños menores y es incompleta en adolescentes, particularmente durante la adolescencia temprana de estos niños de 11 a 13 años. La participación de los niños en decisiones de salud, así como en investigación, debe ser respetada y estimulada, razón por la cual hoy se solicita el consentimiento de los padres con el acuerdo o *asentimiento* del niño. Pero se reconocen diferencias en las decisiones para aceptar o para rechazar tratamientos, particularmente si son tratamientos necesarios para salvar su vida. En estas últimas situaciones, tanto los padres como los jueces, pueden sobrepasar legítimamente la voluntad del menor y ordenar su tratamiento. La razón de este criterio es que se considera que el bien del niño y su vida están por sobre otros motivos o razones.

La responsabilidad de los padres en relación a la salud de sus hijos ha sido ampliamente estudiada. El criterio general es que se presume que ellos

siempre actuarán buscando la protección de su vida y no rehusando tratamientos que son necesarios. El clásico caso Baby Doe y la doctrina jurídica que le siguió, limitando la autoridad de los padres, es paradigmático en este tema. Sin embargo lo que siempre se debe buscar es una decisión compartida entre los médicos y los padres con la aceptación del hijo. Consecuentemente, la calidad de la comunicación y de la relación clínica son claves para el éxito. Es evidente que, por razones diversas, en estos casos la relación clínica fracasó. Así, quebrada la relación de confianza, se acude a recursos legales que son necesarios sólo en situaciones excepcionales, esta vez con resoluciones contradictorias en el caso chileno.

En los casos que se comentan los padres basaron su rechazo a tratamientos en experiencias negativas previas o en creencias religiosas. Esta última situación ha sido analizada en casi todos los países, especialmente cuando se enfrenta el rechazo a transfusiones sanguíneas en hijos de padres testigos de Jehová. El criterio, recomendado, entre otras instituciones por la Academia Americana de Pediatría, es comprender las creencias de los padres pero considerar que, por encima de ellas, los niños tienen derecho a recibir tratamientos efectivos para su enfermedad y a ser protegidos de todo daño y de la muerte. En esta guía se destaca que los padres que rechazan tratamientos permitiendo la muerte de sus hijos son susceptibles de ser demandados, como ocurrió en el caso de Wisconsin.

A modo de conclusión, se considera que la autoridad de los padres para rechazar un tratamiento para sus hijos está restringida cuando existe urgencia o riesgo vital, que las decisiones deberían ser compartidas, y que la comprensión de las creencias de los padres está condicionada al derecho del niño a recibir tratamientos efectivos. De esta manera se respeta la vida del niño y la obligación de no producirle daño.