

## Conferencia

# Bioética en Pediatría<sup>#</sup>

Dr. TEODORO F. PUGA\*

Arch.argent.pediatr 1999; 97(1): 26

*Hoy en el Jardín de Academo renace el cultivo del humanismo y reverdece el árbol de la ciencia del bien y del mal. La nueva ética médica o bioética, ejemplarmente, no es sólo modelo de disciplina académica, sino también programa de reforma social.*

JOSÉ ALBERTO MAINETTI

El término bioética fue introducido en el idioma inglés por Potter hace aproximadamente tres décadas a través de su libro *Bioethics, Bridge to the Future*, es decir, un puente hacia el futuro donde señalaba la relación de las ciencias biológicas con las cuestiones éticas. En ese mismo año, también en EE.UU., se creó con los mismos objetivos el Instituto Kennedy para el estudio de la reproducción humana y la bioética.

En realidad, bioética es un neologismo y en la medicina los problemas vinculados con la ética vienen desde hace muchos siglos. Cuando hace 2.500 años se inició en la antigua Grecia la época de Hipócrates, desde el Juramento Hipocrático se fue sucediendo la aparición de documentos deontológicos (*Fotografía 1*).

La Enciclopedia de Bioética la define como "el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias biológicas y la atención de la salud, en la medida que esta conducta se analiza a la luz de principios y valores morales".

Afirmaba Sócrates que no sólo el conocimiento enriquece a las personas como seres racionales sino –y especialmente– el razonamiento moral, el que debe ser extraído de ellas como lo hace el médico obstetra al extraer al bebé del cuerpo de la madre.

Todo ser humano tiene la capacidad para enriquecer su propio razonamiento moral.

Si pensamos que la bioética es una disciplina

impulsada por la biología y por la medicina y no por la filosofía, debido fundamentalmente a los cambios sociales y biológicos de la sociedad, tenemos que aceptar que su denominación se haya volcado con más frecuencia a la ética biomédica. Dada su amplitud, me ocuparé solamente de una parte de ella.

Ya no vivimos en la época en que tanto la medicina como la pediatría eran practicadas fundamentalmente en forma humanística, íntima y personal, en una relación que involucraba solamente al médico y al paciente. En los momentos actuales surgió junto a ellos un tercer personaje con derechos: la sociedad; esta es la razón por la cual nuestra profesión se ha socializado.

Lo primero que tenemos que plantearnos es la evolución de las ciencias médicas, pues tanto el concepto de enfermedad como las técnicas que se aplican para diagnosticarla y tratarla comenzaron a cambiar a partir del empirismo del siglo XVI, situación que se acentuó en forma decisiva en los siglos XVII, XVIII y XIX.

Esta transformación de la práctica de la medicina fue acompañada de una espectacular transformación de la sociedad a través del rápido desarrollo del espíritu burgués, con sus implicancias laborales y económicas.

La burguesía llegó a la mayoría de edad y más tarde, la revolución industrial con sus consecuencias sociopolíticas y socioeconómicas, en especial el enfrentamiento del proletariado con el capitalismo. Asimismo, trajo aparejado un cambio en la religiosidad y en las creencias de los europeos y de los médicos modernos, originándose una escisión entre los deberes religiosos y civiles, que produjo una progresiva secularización de la sociedad.

Como vemos, la práctica de la medicina siempre



FOTOGRAFÍA 1: Juramento hipocrático en idioma griego

<sup>#</sup> Conferencia inaugural dictada en las Primeras Jornadas Binacionales de Pediatría y Neonatología de la Región de la Araucanía chilena y de la Patagonia Andina de la Filial Lagos del Sur de la SAP (Diciembre 1998).

\* Profesor Titular Consulto de la UBA. Presidente electo de la Asociación Latinoamericana de Pediatría (ALAPE).

planteó problemas éticos y exigió del médico una elevada calidad moral.

No se trata de algo novedoso, pero en ninguna otra época como en la actual se han sumado tantos y tan complejos problemas morales a los agentes de salud, que traen aparejada la necesidad de que se logre una formulación ética de excelencia.

La bioética constituye en la actualidad un ámbito interdisciplinario en el que se interconectan intereses médicos, jurídicos, filosóficos, educacionales, psicológicos y sociales.

Los planteos éticos vinculados a la vida y a la salud son tan acuciantes que conmocionan los cimientos de las disciplinas aisladas y las obligan a un tipo de reflexión diferente sin carecer de parámetros filosóficos.

Hay por lo menos dos motivos históricos que justifican el nacimiento y el desarrollo de la bioética. En la segunda mitad del siglo XX, la evolución de las ciencias biológicas y ecológicas, que con la llegada del descubrimiento del código genético explicó lo infinitamente pequeño en el orden de la vida, de la misma forma que la mecánica cuántica, puesta a punto por los físicos en los años 20, había facilitado la comprensión de lo infinitamente pequeño en el orden de la materia inerte.

Estos dos notables descubrimientos han sido acompañados de importantes peligros que pueden llegar a terminar con la vida en el planeta: en estos últimos 50 años, el peligro nuclear y en el último cuarto de siglo, la trascendencia social que ha tomado el reconocimiento del peligro ecológico.

Esto también explica la fuerza con que los trabajos sobre bioética, tanto en clínica médica como en neonatología y pediatría, han desencadenado multitud de problemas y conflictos éticos, dando origen en estas últimas décadas a un importante cuerpo de doctrina.

### Razones del cambio

En primer lugar, el enorme progreso de la tecnología que en este último cuarto de siglo trajo aparejada la sustitución de funciones orgánicas vitales a través de la respiración asistida, la diálisis, el trasplante renal, las técnicas de reanimación y desfibrilación cardíaca y la alimentación parenteral, concentrado en las nuevas unidades de cuidados intensivos pediátricos o neonatales, muchas veces con la participación activa del médico en el período final de la vida de recién nacidos, niños y adolescentes, llevó a actualizar la definición de muerte y el nuevo concepto de muerte cerebral.

Analizados desde la óptica ética surge una enorme cantidad de preguntas: ¿qué pacientes pediátricos deben ingresar a terapia intensiva? ¿cuáles deben ser reanimados? ¿hasta qué momento se deben usar los respiradores? ¿sólo se debe seguir

el criterio médico o también la voluntad de los pacientes? ¿y los familiares, las instituciones o el Estado, participan en la toma de decisiones?

Si a ellas sumamos la tecnología que hoy se puede aplicar en el comienzo de la vida, como la fecundación in vitro, la ingeniería genética, la inseminación artificial, el diagnóstico prenatal, la transferencia de embriones, la posibilidad de manipulación del genoma humano con técnicas del ADN recombinante y la clonación, nos debemos preguntar ¿qué diferencia existe entre lo moral y lo inmoral en una sociedad con tantos matices como la nuestra? ¿cuál es la diferencia entre las personas sobre lo bueno y lo malo? ¿lo técnicamente correcto es éticamente bueno?

Hasta no hace mucho tiempo, el médico era un colaborador de la naturaleza y decidía todo. Desde el positivismo pasó de ser servidor a señor de la naturaleza y a prolongar la vida de las personas mucho más allá de la frontera que consideramos natural.

A raíz de ello surgieron nuevas preguntas ¿quién debe tomar las decisiones con las personas? En nuestro caso ¿el pediatra? ¿el niño? ¿el adolescente? ¿la familia?

Esto demuestra lo fundamental que es tener en cuenta la relación médico-paciente, primera prioridad que desde los albores de la medicina de Occidente pasó por la verticalidad y la asimetría: el médico asumía un papel autoritario y el paciente una conducta pasiva y obediente. Si tomamos como base el pensamiento de Laín Entralgo: "la historia es el recuerdo al servicio de una esperanza", debemos recordar lo que Platón señaló en *Las Leyes*, en relación a cómo se conducían los médicos en la asistencia de los esclavos y de los hombres libres. A los esclavos se les daba muy poco tiempo, sin explicaciones y con "la brusca manera de un dictador", en cambio con las personas libres los médicos se ganaban la confianza de enfermos y familiares y le dedicaban todo el tiempo necesario para un buen examen y una mejor explicación de la enfermedad y de la terapéutica que instituían.

Esta actitud médica, clásica y que a pesar de los cambios actuales todavía la vemos con frecuencia, es la llamada actitud paternalista.

La consecuencia fue que, a partir del Juramento Hipocrático, surgieron innumerables códigos de ética para los profesionales y recién en estas dos últimas décadas se registra la aparición de los derechos de los enfermos. En nuestro caso, los Derechos del Niño y del Adolescente fueron aprobados en 1990, luego convertidos en ley y más tarde incorporados a nuestra Constitución Nacional (*Fotografía 2*).

### Derechos, procedimientos y teorías

Los propios pacientes, al comenzar a exigir sus

derechos, dieron origen al más llamativo: *el derecho al consentimiento informado*.

En la relación que se da en la atención de la salud el médico posee la mayor parte de la información técnica y el paciente adulto, la capacidad de decidir. En cambio, en la etapa neonatal o pediátrica, los padres u otros familiares son los que colaboran en la toma de decisiones, aunque en la adolescencia o tal vez antes, según su maduración y la comprensión de la información, el niño puede participar en esa decisión.

Como vemos, el consentimiento informado es un entendimiento de ambas partes, como también se observa en las relaciones de pareja, en la familia y en la vida social y política. Lo originalmente vertical se ha transformado en horizontal y participativo, pero la madurez también originó conflicto e inestabilidad, tanto en el ámbito de la salud como en el de todas las relaciones humanas, donde un proceso de ajuste debe ser permanente.

La eticidad de la cobertura y el acceso igualitario de toda la comunidad a todos los servicios de salud y la distribución equitativa de los recursos económicos en todos los niveles de atención, son derechos que salen de lo individual y se transforman en universales para toda la población.

Los problemas éticos han adquirido una dimensión y una seriedad que hacen necesaria la integración de los hechos propios de la ciencia y la tecnología con los valores propios de cada una de las culturas.

Los caminos que se deben seguir pasan por una serie de inevitables procedimientos a tener en cuenta.

El derecho a la libertad de conciencia indica la necesidad de que la ética sea civil o secular y no directamente religiosa, pluralista teniendo en cuenta la diversidad de enfoques y posturas, autónoma, que las personas se autolegislen, que las normas no les sean impuestas desde fuera y más allá de los convencionalismos, racional y universal.



FOTOGRAFÍA 2: *Corpus Hippocraticum. Incunable. Biblioteca Fundación Hipocrática de Cos.*

Cada problema moral debe ser analizado sobre principios básicos de bioética, que prácticamente todos los autores coinciden en agruparlos como los de beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia.

El principio de beneficencia se basa en la decisión del médico, que debe buscar el máximo beneficio para el paciente, el bien y el mejor interés en forma total y no solamente la curación de la enfermedad.

El principio de no-maleficencia, que viene desde la ética médica hipocrática, es obligatorio e irrenunciable. No se trata sólo de no hacer daño, del *primum non nocere*. Está relacionado con la ética de la investigación y con muchos temas de ética clínica como, por ejemplo, la suspensión de terapias en enfermos terminales, establecer la diferencia entre matar y dejar morir, la conducta frente a los niños severamente malformados o con daño neurológico profundo.

El principio de autonomía, el cual hemos mencionado más arriba, se refiere a la libertad, el autogobierno, la privacidad y el derecho de cada persona a tomar sus propias decisiones.

En pediatría, en la mayoría de las situaciones, los intereses son representados por los padres y/o familiares.

El concepto de justicia, tanto en la relación médico-paciente como en la atención de la salud de toda la comunidad, debe estar cubierto y así transformar las necesidades básicas insatisfechas en necesidades básicas satisfechas.

Esto nos lleva a preguntarnos ¿cuáles son las necesidades sanitarias básicas? ¿cómo diferenciar lo básico de lo superfluo?

Con su razonamiento, los economistas señalan que en el terreno de la salud toda oferta vuelve a crear demanda y el consumo continuo de recursos es ilimitado.

Entonces, ¿cómo se deben conjugar los principios morales con el principio de justicia? ¿cuáles son los límites racionales? ¿cuáles serían los criterios para distribuir los recursos?

En resumen, tanto los progresos de la tecnología como los de la relación médico paciente que trajo junto a la beneficencia, la no-maleficencia, la autonomía, el consentimiento informado y la justicia, muestran que la medicina ha sufrido una enorme transformación durante este último cuarto de siglo, mucho más que en los 25 siglos anteriores.

A pesar de que no todos los valores morales puedan estar incluidos en ellos, su aplicación armónica no sea fácil y el modelo pueda ser insuficiente, estos principios ayudan a analizar situaciones clínicas, propuestas de investigación y decisiones en políticas de salud.

Sin embargo, cuando surgen desigualdades y

desacuerdos, es importante tener en cuenta las teorías éticas que también pueden ayudar a llegar a un consenso, tales como las de Kant, Childress, Beauchamp, Stuart Mill y otras.

### **Ética durante el crecimiento y desarrollo**

En la etapa vinculada con el crecimiento y desarrollo de niños y adolescentes, etapa pediátrica por excelencia, tiene enorme relevancia y riqueza conceptual la ética del cuidado del enfermo.

En ella, la salud y la enfermedad son situaciones que marcan la eficacia con que los pacientes pediátricos no sólo se adaptan a su medio por sus capacidades fisiológicas, sino también incluyendo las culturas.

En pediatría, el médico debe tener una preparación antropológica para actuar médicamente, con conocimiento y respeto de las pautas culturales y de los ideales y creencias del niño y la familia. En las regiones de la Patagonia, por ejemplo, la ética y la conducta moral ¿contemplan el respeto o el avasallamiento de las culturas y prácticas aborígenes? El documento cinematográfico de la película *Gerónima* es un testimonio invaluable en este sentido.

La salud y el bienestar dependen de un sinnúmero de variables, que con los progresos tecnológicos han llegado a ser medibles, comprobables y tangibles, como la situación de la nutrición, el medio interno, la respiración, la actividad cardíaca y renal o también con las condiciones de vida, la vivienda, la educación, la alimentación y la ecología.

Ya hemos mencionado que la evolución pasó de lo religioso a lo secular y debemos poner toda nuestra fuerza para evitar que la tangibilidad de lo tecnológico se transforme en una nueva religión.

En cambio, debemos acentuar la fuerza para reconocer lo intangible, como los valores, el modo, los afectos y la creatividad de la experiencia diaria.

En los planes futuros de salud, no solamente las variables concretas y medibles deberían ser tenidas en cuenta, sino también las intangibles que nos muestran los aspectos cualitativos de la realidad.

En lo humano acabamos de enseñar la importancia de lo tecnológico, que no siempre guarda relación con lo tangible. Pero ¿quién puede ignorar o despreciar lo relevante, que en la salud y el bienestar del niño significa la intangibilidad de la autoestima, el sentimiento del ser amado y valorado, una red de sostenimiento emocional, la autonomía de acuerdo con la edad, el sentido de pertenencia y camaradería y lo espontáneo en las conductas?

### **Aplicación de la bioética en las etapas de la pediatría**

Los problemas éticos de la genética, son parte de los de la clínica, con algunas particularidades por

el *modus operandi* con los pacientes a nivel individual y por la necesidad de consultarla en un sinnúmero de políticas públicas.

El asesoramiento genético es un tema muy ambiguo que a veces origina conflictos o contraposición de intereses.

Por ejemplo, si existe una prueba genética y suponiendo que existan leyes que autoricen su uso y que sean permisivas con respecto a la interrupción del embarazo, ¿cuál es la posición del genetista? ¿espera que la paciente o la pareja tome la decisión en un sentido o en otro?

Y la sociedad ¿tiene algún interés de que estos niños nazcan o no nazcan? Si así fuera ¿es justo que existan presiones de la sociedad directamente hacia el paciente con respecto al destino de su embarazo?

Es el caso de enfermedades que son paradigma del diagnóstico prenatal, como el síndrome de Down, o de patologías mucho más graves que van a dar origen a un niño con serios trastornos en el desarrollo o que va a morir indefectiblemente entre el primer año y los dos o tres, produciendo un gran gasto económico.

Hay que tener conciencia de que estas situaciones se crean en un país como el nuestro, donde estas cosas no se hacen; aunque, no nos engañemos, estas cosas aquí también muchas veces se hacen, pero al menos no se conversan, no se difunden públicamente, porque la legislación sobre interrupción del embarazo no lo permite.

Estos problemas entran en la discusión ética con respecto a qué le dice y cómo le dice el genetista a la pareja durante la consulta: ¿el genetista es un individuo neutro? ¿existe realmente la neutralidad? El mensaje de toda la bibliografía indica que el asesoramiento en genética tiene que ser no directivo y que las parejas deben tomar sus propias decisiones frente al riesgo.

En la práctica, el destacado genetista Víctor Penchaszadeh, reconoce que esa neutralidad absoluta es más teórica que real, porque todos los genetistas tienen sus propios valores que se traducen en la manera como se informa.

El asesoramiento genético es un problema ético de enorme trascendencia que debe respetar la autonomía de decisión de los pacientes, requiere información y educación y es un círculo que a veces no se completa.

También la confidencialidad adquiere en este campo relevancias particulares, porque a veces se descubren cosas que pueden englobar a estos pacientes.

Tomemos un ejemplo: la mamá de un niño con hemofilia consulta porque quiere tener otro hijo. La genética debe relevar a toda la unidad familiar y lejos del niño pueden detectarse personas en ries-

go de ser portadoras. Entonces, ¿dónde está el límite de la responsabilidad ética? ¿En el paciente que consulta sin involucrar a terceros?

Sin embargo, si se descubre a través de la consulta el riesgo de otros familiares, se debería tratar de convencer a la mamá o a los padres, dado que las enfermedades genéticas importantes tienen muchas connotaciones mágicas, de misterio, de culpa, de vergüenza y la gente quiere mantener todo en secreto absoluto, siendo aquí donde se detectan los conflictos éticos.

Otro tema es la confrontación entre los intereses individuales y los intereses sociales. La mercantilización de la reproducción es algo preocupante, porque generalmente sigue modas que algo tienen que ver con características que hacen que los seres humanos no sean felices.

También el aborto es un problema crucial, tanto desde el punto de vista ético como legal. En nuestro país es un tema tabú. Quizá no haya países donde se hagan más abortos como aquéllos donde está prohibido legalmente. Nadie acepta la interrupción de un embarazo, porque es algo trágico y muy problemático cuando se realiza por razones no deseadas y según el tipo de patología que pueda justificarla, que va desde causas mínimas hasta letales, con un amplio espectro entre ellas. La pregunta es ¿cómo se decide y quién lo decide?

Asimismo, donde el diagnóstico prenatal es accesible a grandes sectores de la población se producen abusos, que para Penchaszadeh por cuestiones triviales o de vanidad y sin ser una entelequia, es la selección del sexo de un hijo, porque uno puede valer más que otro.

Sin embargo, en algunos países, como la India, no es un problema individual sino social porque, según las leyes, las mujeres valen menos que los varones. Si seguimos así... ¿el futuro será obtener bebés rubios con ojos celestes o morochos con ojos verdes?

Otro aspecto que Víctor Penchaszadeh contempla es el de los intereses comerciales. Estamos en una economía de mercado que genera necesidades, muchas veces de empresas que quieren seguir perpetuándose y crecer económicamente, sin interés por las necesidades de la gente.

En este momento un tema de discusión en EE.UU. es que, a pesar de la existencia de la tecnología para la detección de portadores de fibrosis quística, si ésta debe ser implementada o no, pues representa miles de millones de dólares y el peso de este dinero potencial se sienten en el consultorio de los médicos.

Esto nos lleva a cuestionar prácticas que se llevan a cabo más por presiones comerciales que por la real resolución de los problemas.

En el área perinatólogica, los pediatras que hemos recorrido un largo camino en la medicina debemos recordar el enorme avance de la neonatología en estas tres últimas décadas.

Fuimos testigos de la época en que el obstetra y la partera estaban solos en la sala de partos; más tarde se introdujo el pediatra general y después el neonatólogo especializado.

Las entrevistas prenatales que realizábamos la mayoría de las veces eran dirigidas a educar a los padres sobre el futuro bebé y a hablar sobre la importancia de la lactancia materna y de la estimulación temprana.

En la actualidad las cosas han cambiado, porque las consultas se realizan por muchas de las situaciones que abordamos al hablar de la bioética en genética y por el diagnóstico prenatal de posibles enfermedades, malformaciones o nacimientos de prematuros de muy bajo peso, que se asisten más tarde en los servicios de terapia intensiva neonatal.

El perfeccionamiento permanente de la tecnología, ha prolongado la sobrevivencia de recién nacidos que antes morían y que ahora quedan con secuelas físicas, sensoriales o neurológicas serias y discapacitantes.

Coincidimos con J. M. Ceriani Cernadas en que los problemas más importantes se presentan durante la toma de decisiones en la sala de partos y durante toda la evolución del proceso, por el exceso de tratamiento y el posible encarnizamiento terapéutico.

La iniciación de los cuidados intensivos puede ser considerada no apropiada en diferentes circunstancias y esto plantea serios problemas éticos.

Sabemos que existe un grupo de recién nacidos que indefectiblemente van a morir cualquiera sea el tratamiento a instaurar, tal el caso de la anencefalia (aunque hoy se puede discutir por la posibilidad de trasplante de órganos). O tratarse de una enfermedad medianamente mortal, de manera que si la muerte no se produce en forma inmediata, los padres podrían trasladar el bebé a su casa y compartir con amigos y familiares la situación.

En otros casos, existen recién nacidos que pueden sobrevivir, pero cuyo pronóstico es irremediablemente malo y no tratarlo es ética y moralmente preferible.

Es una de las situaciones más críticas por la frecuencia con que se produce y que si se plantea la cirugía, la discusión con los cirujanos la hace más conflictiva aún.

Con la conducta a seguir frente a prematuros extremos entre las 23, 24 y 25 semanas y recién nacidos con cardiopatías congénitas complejas, la mejor alternativa sería la contención de los padres, evitar el dolor y mantener la evolución natural.

Pero a medida que se producen avances científicos las conductas también se modifican. Así se registró hace pocos meses en el Hospital de Niños de La Plata, en un trasplante realizado a un niño de cuatro días de vida, con una cardiopatía congénita muy compleja y que finalmente falleció diez días después.

Un segundo grupo sería el de los recién nacidos que se tratan con asistencia respiratoria mecánica en las primeras horas de vida, para después decidir mejor la medida correcta, en la medida en que no se compruebe que sólo tienen sobrevida biológica.

También ante recién nacidos que pueden sobrevivir con cuidados intensivos, pero que en el transcurso de los días desarrollan complicaciones que pueden llevar al encarnizamiento terapéutico. Es el caso de la hemorragia intracranéica en un prematuro de 600 g que, prácticamente en el 100% de los casos, va a tener un daño cerebral severísimo.

En todas estas situaciones, el médico éticamente no debe ser autoritario y compartir la decisión sopesando los deseos de la familia y el lugar que ocupa en la comunidad donde vive.

Finalmente, les diría que hay brillantes neonatólogos que vivieron todas las épocas, como Silverman y Klauss en EE.UU., y que seguramente por las difíciles experiencias vivenciales del encarnizamiento terapéutico, abandonaron la terapia intensiva neonatal y tomaron el camino del estudio de los altos costos y la investigación del desarrollo del

vínculo madre-hijo. Es muy probable que al dejar de ser pediatras-neonatólogos intensivistas, actuaran con un criterio de prevención para no padecer el síndrome de burnout, cuya actualización fue publicada en *Archivos* en el último número del año 1997.

Les quiero relatar una vivencia personal de hace más de dos décadas cuando dirigía el Servicio de Pediatría en un sanatorio de la ciudad de Buenos Aires, época, como lo dije anteriormente, en que el pediatra general comenzaba a acompañar al equipo obstétrico en la Sala de Partos.

*Precisamente por especial pedido del médico obstetra, pues se trataba de un embarazo gemelar, acordamos día y hora para estar todos presentes, porque el parto podía terminar en una cesárea.*

*Así fue, pero ante la sorpresa de todos, se trató del nacimiento de siameses bicéfalos con la aparición de un solo cuerpo (Fotografía 3).*

*¿Qué conducta seguir frente a semejante situación?*

*El equipo coincidió en que los bicéfalos siguieran su natural evolución, trasladarlos a terapia neonatal y no excederse en la terapéutica.*

*La discrepancia surgió en la forma de informar a los padres desde el punto de vista ético.*

*Mi posición como pediatra fue dejar pasar unas pocas horas hasta la reposición de la madre después de la cesárea y luego conversar con ellos y explicarles la situación. Se trataba de un joven matrimonio y del primer embarazo. No todos pensaban lo mismo y, sobre todo, el médico obstetra que, como jefe del equipo, decidió que esperaríamos 24 o 48 horas hasta dar el informe.*

*Fue llamativa la angustia que se percibió en todo el personal del Sanatorio, tanto profesionales como personal administrativo o de maestranza.*

*Pasadas las primeras 24 horas la angustia había aumentado e insistí en la necesidad ética de informar a los padres, pero a pesar de la insistencia recién pude hacerlo a las 48 horas.*

*Rápidamente percibí la respuesta de la institución, pues la angustia de todo el personal había desaparecido y se transformó en alivio.*

*Conversé primero con el padre, le expliqué con detalle toda la situación y el pronóstico; lo llevé a ver a sus niños en neonatología y le aconsejé que fuéramos a ver juntos a la mamá. Así lo hicimos; le expliqué también a ella y todos juntos (ella en silla de ruedas) volvimos a terapia neonatal. Los acompañé muy de cerca durante un mes, la madre no quiso dejar de amamantar a sus hijos, no era posible una cirugía y a los siameses bicéfalos les brindamos lo indispensable. Fallecieron a los 30 días de edad. Durante casi dos años conversé con los padres con mucha frecuencia. Después se trasladaron al interior del país y finalmente me escribieron que habían tenido otro niño totalmente normal.*



FOTOGRAFÍA 3: Rx. R.N. bicéfalo.

*Considero que como pediatras, desde el punto de vista ético, procedimos bien.*

Quisiera completar muchos de los conceptos vertidos en la primera parte de esta exposición relacionados con la pediatría clínica, porque no sólo los contenidos científicos de la relación médico-paciente deben ser tenidos en cuenta, sino también los culturales, los sentimientos, los valores morales y los afectos.

Como siempre lo decía nuestro brillante y querido amigo Carlos Gianantonio, lo primero es la mejor atención; no la buena, la super, la única, sino la mejor.

No hay nada perfecto en medicina; para tratar de que sea la mejor atención para un individuo determinado, la individuación de esta relación es lo esencial.

Todo acto médico involucra una relación moral o ética y para lograrlo, se deben tener en cuenta una serie de instancias que comienzan con preguntarnos el porqué de la intervención del médico; si se modificará la calidad de vida y qué factores externos deben ser tenidos en cuenta.

Pero sin duda, mirando desde la ética, lo más importante es conocer las preferencias, necesidades, deseos y expectativas del niño enfermo y la familia y poner en la balanza los riesgos y beneficios de la intervención profesional. Muchas veces la meta es la curación de la enfermedad, pero también puede ser sólo el cuidado o simplemente ayudar al niño y a la familia. Y la mejor opción es la que debe ser elegida.

Las próximas experiencias personales intentan ilustrar nuestra conducta, sobre todo con la relación médico-paciente-familia-comunidad y puede inducirnos a una reflexión conjunta.

*En mi práctica privada y también hace varios años, cuando no teníamos tantos recursos como ahora para tratar la leucemia en el niño, tuve la triste experiencia de diagnosticársela a la edad de 5 años a Juancito, niño que atendía desde el nacimiento.*

*Por supuesto que estuvo internado en repetidas oportunidades para chequearlo, administrarle medicación o en momentos de agravamiento.*

*Unico hijo de padres mayores, a los 8 años se internó delicado y con pronóstico reservado.*

*Una mañana el niño me llamó y hablando a solas conmigo, me pidió que quería tener una hermanita. Muy preocupado hablé con sus padres y estuvieron de acuerdo de adoptar una niña. Me movilité muy rápidamente; un juez de menores comprendió la situación y poco tiempo después los padres adoptaron plenamente a una nena que bautizaron Alejandra.*

*Juancito al poco tiempo falleció pero pudo disfrutar con sus padres a su hermanita.*

*¿Hasta dónde llega el compromiso en el vínculo*

*médico-paciente-familia? ¿Lo establece cada uno? ¿Se fue ampliando a partir de los cambios sociales?*

Como editorializó Gianantonio, los pediatras tenemos labores que cumplir, cerca de las familias argentinas, repitiendo una y otra vez los gestos esenciales de nuestra profesión: ayudar, curar tal vez...

*Una mañana, apenas llegado al Servicio en un Hospital del conurbano donde ejercía como jefe, uno de los pediatras más jóvenes se acercó para informarme que en el Consultorio Externo estaba atendiendo a un lactante de seis meses de edad con una desnutrición muy grave y que la madre no quería internarlo porque en el Servicio "no curaban el empacho y la pata e' cabra". Le propuse ir a verlo juntos, conversé con la madre, examiné al niño, comprobé que la desnutrición era grave y señalé a la madre la necesidad de la internación. Me contestó lo mismo que le había dicho a mi colega. Le contesté "¿quién le dijo que no curamos el empacho y la pata e'cabra? Aquí también los curamos". Fue suficiente y el lactante se internó con su madre. La actitud podría tener tres variantes: retar a la madre, descalificarla o interpretarla respetando sus costumbres.*

*Después de tres semanas, el niño mejoró, la madre a partir de nuestro criterio aprendió a atenderlo y cuidarlo y el equipo de salud del servicio, y tal vez de todo el Hospital, también recibió muchas enseñanzas.*

*Las primeras reuniones de todo el equipo las encuadro en lo que hoy llamamos encuentro del Comité de Etica.*

*En la Biblioteca de la Facultad de Medicina buscamos bibliografía y, para nuestra sorpresa, encontramos varios trabajos sobre el tema. (Les recomiendo leer la tesis de doctorado del año 1879 del Prof. Dr. Telémaco Susini, titulada "Contribución al estudio del empacho"). Revisamos archivos en la ciudad de La Plata y allí nos encontramos con certificados de defunción firmados por médicos que como causa de muerte escribían "empacho".*

*Terminamos realizando una reunión de Ateneo sobre el tema para todo el Hospital.*

*Con mucha dificultad, también invitamos a dos curanderas del barrio que nos enseñaron a hacer diagnóstico y a "tirar el cuerito". Fue enorme la concurrencia y allí pudimos intercambiar saberes y establecer un nuevo diálogo.*

*Esta vivencia dentro de la ética médica se encuadra en el respeto a las costumbres y creencias de la gente.*

*En ese mismo Servicio y en esos mismos años, una mañana se presentó un padre con su hijo de cuatro años que había tenido convulsiones. Los examinamos y al comprobar que los dientes del padre estaban manchados, llegamos al diagnóstico*

*presuntivo de intoxicación por plomo. Al día siguiente y en días posteriores atendimos a varios niños de la misma zona con la presunción del mismo diagnóstico. Mientras éste se confirmaba con radiografías y análisis, nos reunimos en Ateneo con médicos y enfermeras.*

*Analizamos la situación desde el punto de vista médico y el camino a seguir. Ya por aquellos años me preocupaba la relación con la comunidad y la necesidad de lo que hoy se habla tanto: el hospital sin muros.*

*Decidimos que tres o cuatro profesionales del equipo, concurrieran al lugar donde se producían los hechos.*

*Al día siguiente fuimos a la Villa Azul, una villa miseria en Wilde y nos encontramos que para mejorar varias calles las habían "asfaltado" con baterías de coches colocadas al revés. La lluvia y el calor del verano producían emanaciones de plomo.*

*El diagnóstico se comprobó, asesoramos a la comunidad con un criterio preventivo e informamos a las autoridades de salud municipal para tomar los recaudos necesarios.*

Muchas veces las soluciones están más allá de los límites del hospital. Dos décadas más tarde tuve la oportunidad de dirigir la salud pública de la ciudad de Buenos Aires y fueron creadas las áreas programáticas de los hospitales. A partir de ese momento el vínculo del hospital con la comunidad se fortaleció.

### **Comités de Ética**

Quisiera referirme a los Comités de Ética en las Instituciones de Salud.

Sin duda alguna todos hemos vivido y disfrutado desde siempre las reuniones de profesionales en los servicios hospitalarios, los llamados ateneos. Claro que estuvieron dirigidos a analizar en forma fundamental los aspectos científicos de la presentación de pacientes.

Sin embargo, personalmente pienso que las reuniones que tuvimos hace casi un cuarto de siglo en las vivencias que les relaté, tuvieron también contenidos éticos y eran multidisciplinarias, porque no sólo la integrábamos los médicos del Servicio, sino también enfermeras, personal administrativo y voluntarias.

Con toda seguridad fueron la semilla de los hoy llamados Comités de Ética.

Tuve la experiencia de participar en los inicios de los que funcionan en el Hospital Garrahan y en el de la Sociedad Argentina de Pediatría, con la creación de la Subcomisión de Ética Clínica.

La Subcomisión señala que existen por lo menos tres tipos de comités de ética médica, con objetivos, metodología e integración diferentes.

Un hospital asistencial y docente debe planificar

la creación de un comité de ética institucional para asumir aspectos vinculados a la asignación de recursos, políticas institucionales, normas para trasplantes, supuestas mala-praxis, problemas de relación entre profesionales, entre pacientes o del resto del personal.

Lo integrarían el director de la institución, jefes de departamento o de servicios, un abogado y si fuera posible, un especializado en ética médica.

A su vez el comité de ética de la investigación, debería ser creado en cualquier institución de salud en donde tuviera relevancia la posibilidad y la inquietud de investigar, para que los protocolos de investigación y todas sus derivaciones sean estudiados en sus aspectos éticos.

El tercer comité es el de ética clínica y su objetivo principal es enriquecer o dar mayor fundamento a las decisiones clínicas que obligan a una decisión moral.

Les quiero recordar las recomendaciones sugeridas para la constitución y funcionamiento de un comité hospitalario de ética clínica que fueron publicadas en *Arch.argent.pediatr* 1996; 94: 259-260.

En la tarea cotidiana de asistencia a pacientes, el pediatra se confronta, en ocasiones, con problemas de orden moral, en los cuales, la excelencia técnica en su formación no garantiza la toma de una decisión adecuada. En estos casos, la consulta con un grupo de personas de la institución que han decidido ocuparse de los aspectos éticos y morales del trabajo médico, bien intencionadas, puede ayudarlo a la toma de una decisión más adecuada.

La idea de un comité de ética médica o clínica nace de la necesidad de reflexión conjunta entre los miembros del equipo de salud y otras disciplinas. No nace como un tribunal ni como una entidad de auditoría.

Las funciones son principalmente de asesoramiento y de docencia. El comité no debe disminuir en el pediatra la capacidad de resolución de los problemas morales en la atención del paciente, sino enriquecerla.

La tarea principal del comité es preventiva y se considera altamente conveniente que, en la mayoría de los casos, centre sus energías en el análisis de decisiones por tomar, más que en el de decisiones ya tomadas.

El centro del problema es el paciente, no los profesionales ni las instituciones.

Se considera altamente conveniente que los comités no se ocupen de los problemas de trabajo y de interacción entre profesionales. Estos deben resolverse en otros ámbitos, ya sea a través de la organización administrativa natural de la institución o los tribunales deontológicos o comités de honor, etc.

Cuando dos o más profesionales tienen distinta



opinión sobre conductas a tomar en un paciente, esto puede generar un dilema ético y, en consecuencia, resultar útil la consulta al comité de ética clínica.

Los comités pueden ocuparse de dos tipos de problemas diferentes:

- Problemas morales en la atención de un paciente perfectamente individualizado, con un nombre y apellido definidos, edad, etc.; a cargo de un médico también definido, etc. A los problemas éticos de este tipo los llamamos de ética clínica y son los que se nos plantean a los pediatras en nuestra tarea cotidiana.
- Problemas morales en la atención de un tipo determinado de pacientes. Por ejemplo, "los niños con muy bajo peso de nacimiento". Este tipo de problemas implican, además, decisiones a tomar a nivel institucional. Tiene que ver también con la administración de los recursos de la institución.

Es muy frecuente que al tratar estos dos últimos problemas se caiga en una difícil discusión. Debe evitarse que ambos sean tratados en la misma reunión o confundidos y para resolverlos pueden invitarse personas "ad hoc".

Es altamente conveniente que la integración sea multidisciplinaria y compuesta por profesionales de distintas disciplinas que actúen en la institución y fuera de ella. Debe pensarse en servicio social, enfermería, salud mental, asesoría legal, filosofía, etc. Si la situación lo requiere, podrá incorporarse un representante de la religión del paciente analizado.

Se aconseja que el comité cumpla actividades de formación de sus miembros, con suscripciones a revistas especializadas, reuniones bibliográficas, visitas de miembros de otros comités, asistencia a cursos, seminarios, etc.

Se aconseja que, una vez constituido, el comité redacte su reglamento de funcionamiento.

Se aconseja que el comité dependa de la más alta autoridad del hospital.

### **Financiamiento y modificación de la atención pediátrica**

Desde una lectura ética, voy a cerrar la exposición inaugural de estas Jornadas Regionales con algunas ideas vinculadas a la profunda modificación y financiamiento de la atención pediátrica en la que nos encontramos inmersos con motivo de la crisis que estamos viviendo, dada la enorme presión de la economía al servicio incondicional de un mercado salvaje.

Desde nuestros valores morales, la medicina debe estar al servicio de la gente, la presión económica se ejerce en el sistema de salud (o tal vez en un no sistema de salud) y frecuentemente pone en

riesgo la vigencia de las raíces éticas de la medicina racional, que se iniciaron en la patria de Hipócrates, en la isla de Cos.

Parafraseando el pensamiento de Platón en su libro *Las Leyes* y del que ya les informé, bien podemos decir que al llegar al año 2000, seguimos rodeados de personas libres y esclavas, así como también de médicos-esclavos porque los médicos ¿pueden cuidar a los pacientes si apenas tienen tiempo para cuidar a su propia familia?

El mercado siempre, de una u otra forma, influyó en lo que pasa con los pacientes.

Con anterioridad me referí a que en el momento actual se sumó un tercer componente al conjunto de médico y paciente: la sociedad.

Desde hace tiempo sabemos que las inversiones en nuevos medicamentos y en tecnología de punta, infinidad de veces lesionan el principio de no-maleficencia, es decir, aquello que en ética se valora como *primum non nocere*.

Pero si nos trasladamos al momento actual, tal vez hasta ayer mismo, las inversiones son más dramáticas; ahora se venden paquetes de poblaciones, paquetes de relación médico-paciente y se pretende regular esa mercadería para que vaya y venga y que de un rédito adecuado para cotizar en bolsa.

Pero además, debemos reconocer que estamos pagando también nuestra propia ineficiencia.

El mercado que muchas veces cambia nuestros cerebros y nuestra posición conceptual, ¿puede torcer nuestra fuerza ética?

Nosotros, profesionales de la salud, ¿cómo deberíamos encarar semejante desafío?

Si nos damos cuenta de que el hospital público, así como los centros de salud y acción comunitaria no están dentro del mercado, pero que tienen y seguirán teniendo un rol fundamental en la atención de la salud y en la contención de las personas y que además, son un lugar de encuentro, donde todos estamos en contacto trabajando juntos, formando equipos multi e interdisciplinarios, no debemos ponernos siempre como víctimas, sino encontrar estrategias para asumir el rol de actores en esta crisis.

El hospital y los centros de salud y acción comunitaria, tienen una enorme responsabilidad porque forman y seguirán formando el recurso humano para el futuro, es donde se generan los nuevos conocimientos y donde hay marcos éticos que regulan el acceso a ese conocimiento y a la investigación.

Considero que deberíamos trabajar por la dignidad de nuestro ejercicio profesional; no sólo para ser remunerados con mejores sueldos y lograr mejor calidad de vida, sino para practicar una mejor medicina y revalorizar la base de esa mejor medicina: la relación médico-paciente-familia-comunidad.

Deberíamos generar un compromiso con el pre-



**FOTOGRAFÍA 4:** *Hipócrates bajo el plátano de la isla de Cos, enseñando a sus discípulos.*

sente: comprender e interpretar el sufrimiento social que tenemos en las instituciones y otro con el futuro: mejorar la pediatría y la medicina de los próximos años.

No olvidar que el ayer también era difícil, no venimos de ningún paraíso, de ningún paraíso perdido.

Ahora tenemos un enemigo muy fuerte porque el mercado salvaje no cuida los valores.

Pensemos todos cómo sumar la actitud humilde de cada uno, cómo mejorar la organización, salir del aislamiento histórico de la tradición liberal. Por ejemplo: ¿por qué no organizar atención domiciliaria, hospital de día y mejorar el trabajo inter-

disciplinario que enriquece y ahorra costos?

El hospital y los centros de salud no tendrían que ser un no-lugar y se deberían elaborar ideas y planes que en forma equivocada pueden elaborar otros.

Como hace milenios decían los chinos: la crisis también es una oportunidad, debemos aprovecharla.

El cambio debe ser realizado no solamente por lo que se visualiza. Valorar la solidaridad que está dentro de la responsabilidad del Estado y pensar que la desigualdad es un valor del liberalismo salvaje, porque es motor del cambio económico.

Escuchamos cada vez con mayor frecuencia que la salud es un bien y no un derecho. Si el bien es el lucro ¿no piensan que se comercializa, se compra, se vende y se banaliza?

En salud se privatiza sólo lo que es rentable. Las obras sociales se tercerizan en prepagos y hay trasposos de afiliados de un prepagado a otro.

El hospital público y los centros de salud deberían ser enfocados como una organización empresarial, con un adecuado gerenciamiento, pero sin lucro económico; asimismo maximizar y mejorar la utilización de los recursos actuales y renovarlos como competidores históricos, porque siguen sosteniendo sus tradicionales valores al mantener éticamente su correcta ideología. ■

## REFERENCIAS

- Mainetti JA. La transformación de la medicina. La Plata, Quirón 1992; 12-21.
- Declaración de Helsinki. Recomendaciones para guiar la investigación en seres humanos. XVIII Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, 1964. Revisión XXIX Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, 1975.
- Beauchamp T L, Childress J F. Principles of biomedical ethics. Nueva York, 1979.
- Gianantonio C A. Ética clínica en pediatría. Arch. argent.pediatr 1987; 85:22-26.
- Gracia D. Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid, 1991.
- Siegler Mark. La caída del pedestal: ¿Qué está sucediendo con la relación médico-paciente tradicional? Mayo Clin Proc 1993; 68: 461-467.
- Meeroff M. Ética Médica. Akadia: Buenos Aires, 1993.
- Robles Gorriti C. (Coord.), Dartiguelongue J, Gianantonio C A, Penchaszadeh V, Ceriani Cernadas J M. Ética clínica-Mesa redonda. Simposio del Departamento de Pediatría del Hospital Italiano. Academia Nac. de Medicina, 1993 (Cassette).
- Beca JP, Banfi A, Jaime Cordero T y col. Dilemas éticos en pediatría: experiencia de un comité hospitalario. Rev Chil Pediatr 1993; 64(4): 245-250.
- Convención sobre los derechos del niño. Ley 23.849. Art. 75 de la Constitución de la Nación Argentina. 1994.
- De Azeredo Coutinho (Coord.). Manual de ética y defensa profesional. Soc. Brasileña de Pediatría, 1996.
- Couceiro Vidal A. Aspectos éticos de la asistencia a los recién nacidos prematuros ¿Qué opinan los neonatólogos? Rev Esp Pediatr 1996; 52:1-2.
- Bankowsky O. Ética y salud. Mundo Hospitalario (temas de Salud). Asoc Med Municip 1996; 3:18.
- Recomendaciones sugeridas para la constitución y funcionamiento de un comité hospitalario de ética clínica. Subcomisión de Ética clínica. Arch.argent.pediatr 1996; 94: 259-260.
- Kenny NP, Skinner LE. Clinical skill for dealing with pediatric ethical issues. En: Goldbloom RB. Pediatric Clinical Skills. 2nd. ed. Londres: Churchill Livingstone Inc. 1997.
- El tercer mundo y la ética en la investigación clínica Mundo Hospitalario. Temas de Salud 1997; 3:32.
- Asociación Médica Mundial. Código Internacional de Ética Médica (1983). Informaciones Roemmers 157. Octubre-noviembre 1998.
- Comité de bioética Hospital J M Penna. Medicina de mercado y atención de la salud. Mundo Hospitalario (Suplemento) 2:7;1998.
- Beca JP. Ética en pediatría. En: Meneghello R, Fanta E, Paris E, Puga T (eds.). Pediatría. 5ª. ed. Buenos Aires: Ed. Médica Panamericana, 1998: 61.
- Losoviz AI y col. El guardián de los vientos. Reflexiones interdisciplinarias sobre ética en medicina. Buenos Aires: Catálogos, 1998.
- Forman EN, Ladd R E. Dilemas éticos en pediatría. Buenos Aires: Paidós, 1998.
- Luna F, Salles ALF. Bioética: investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada. Buenos Aires: Sudamericana, 1998.