

## Etica clínica en pediatría

Dr. Carlos A. Gianantonio

**Palabras clave:**  
Etica médica.  
Relaciones  
médico-paciente.  
Relaciones  
profesional-familia.

**Dr. Carlos Gianantonio**  
Profesor de Pediatría,  
República Argentina.

### INTRODUCCION

La medicina ha evolucionado a lo largo de los siglos, hasta constituir una disciplina que enorgullece al género humano. Se trata de una actividad de servicio, basada en un sentimiento profundo de solidaridad con el prójimo. Muchos de sus contenidos son científicos; otros escapan al encuadre estricto de la filosofía de las ciencias naturales, al invadir otros campos como el de los sentimientos, el de los afectos, el de la moral.

Es imposible disociar los problemas que plantea el individuo enfermo de sus derechos humanos, que están implícitamente comprometidos y en riesgo cada vez que ese individuo solicita y pide ayuda.

Esta situación es muy peculiar, la de la medicina, ya que existe un grupo humano o una persona que pide ayuda y otra que está en condiciones de dar esa ayuda y eventualmente de resolver la situación que origina el pedido.

En esa relación médico-paciente pueden aparecer una serie de elementos contaminantes que la vicien en su naturaleza, a tal punto que, o la cuidamos nosotros los médicos y la enaltece, o la sociedad tomará otras medidas para controlarnos, y esas medidas, como en otros países se está dando, pueden ser lesivas para nuestra libertad profesional y para nuestra propia vocación de servicio.

"No existirían dilemas morales si los principios morales discurren en línea recta y nunca se entrecruzan". "Solamente al examinar los principios morales y determinar cómo se aplican en situaciones determinadas y cómo entran en conflicto, podemos ofrecer orden y coherencia a la discusión de estos problemas" (Beauchamp). La ética biomédica es un tipo de ética aplicada a los problemas de la terapéutica, del cuidado de la salud y de la investigación. Una rama de ésta es la ética clínica, que se ocupa de los problemas morales del acto médico; de cada acto médico.

Como introducción a algunas consideraciones prácticas y esencialmente semiológicas sobre diversos aspectos de ética clínica, es necesario aportar una definición de

las responsabilidades del médico en el acto médico: brindar la mejor atención médica posible a un individuo determinado dentro de un conjunto particular de circunstancias. Lo primero, es la mejor atención, no la buena, la super, la única, sino la mejor.

No hay nada perfecto en medicina, pero tratar de que sea la mejor para un individuo determinado, es decir, la individuación de esta relación es esencial, puesto que lo que es muy bueno y mejor para Pedro puede ser malo para María y lo que es excelente para una familia de clase media puede ser deletéreo para una familia rural empobrecida o a la inversa, lo mejor en la quebrada de Humahuaca puede ser muy poco en la ciudad de Buenos Aires; lo mejor para un médico que no tiene ningún método auxiliar, ni diálogo profesional, puede ser muy poco para un médico que está en un centro universitario o viceversa.

### ORDENAMIENTO DE LAS CONSIDERACIONES ETICAS

Se sugiere que en todo acto médico se piense que éste involucra una relación moral o ética, y se tomen en cuenta estos cuatro elementos en consideración: cuáles son las indicaciones para la intervención médica; cuáles son las preferencias y deseos del paciente y de la familia; qué modificación de la calidad de vida de ese sujeto va a depender de la intervención médica, y cuáles son los factores externos que están involucrados en ese preciso acto médico. Son cuatro puntos, sin los cuales no se puede establecer un planteo ético.

Ordenados desde el punto de vista ético, el segundo punto es el primordial: cuáles son las preferencias, necesidades, deseos y expectativas del sujeto enfermo; esa es la base de la ética médica, puesto que ésta se centra en la protección del ser que acude a nosotros pidiendo ayuda. Este punto no forma parte del curriculum médico de la enseñanza, más aún: solía proponerse que lo primero que debía obtenerse era el sometimiento del paciente, para que el médico pudiera hacer lo que sabía que era bueno para él. Lo primero que debe saberse, es quién es esta persona, y qué quiere, para qué viene; y sobre esta base construir un trabajo, que probablemente no sea el que dice el libro. Ese condicionamiento de la dependencia absoluta del ser enfermo al médico y a la medicina, es uno de los mayores obstáculos que van a dificultar el futuro de la medicina, si no cambiamos nuestra manera de pensar y actuar.

## EVALUACION DEL PACIENTE

Se trata de la evaluación del paciente desde el punto de vista ético no solamente desde la perspectiva clínica. Lo primero es saber cuál es la gravedad del padecimiento que motiva la consulta, desde el punto de vista objetivo, y cuál es la gravedad en el sentir del niño y la familia. La experiencia de todos es que puede no haber coincidencias en estos dos sentidos: lo que es importante para una familia puede ser considerado baladí para el médico y viceversa.

Desde el punto de vista ético y dadas estas dos "gravedades", ¿hacen falta acciones urgentes? Las acciones urgentes, salvo situaciones especiales, justifican una adecuación de los planteos éticos, porque al estar en riesgo la vida del sujeto, debe a veces obviarse un análisis muy profundo. Debe estar claramente señalado lo que la gravedad reordena; por ejemplo, en el caso de un niño recogido en la calle atropellado por un auto, no hay otra consideración ética que su reanimación cardiopulmonar en ese preciso momento, en la que se compromete la capacidad y devoción para rescatar esa vida.

Pero lo interesante, es que a veces los médicos transformamos en urgentes las decisiones sobre criterios más tenues, como por ejemplo, el propio apremio, la falta de tiempo para relacionarse con el paciente y la familia, etc. Hay que tener en cuenta cuáles son los beneficios terapéuticos posibles; este asunto de posibles tiene algún interés. Una propuesta exitista de la medicina actual, sugiere que el objetivo siempre alcanzable es la curación. Pero esto es falso, puesto que cualquier actividad terapéutica tiene posibilidades de éxito, pero no todas. Por lo tanto, cada vez que se plantea la posibilidad de tratar a alguien, deben considerarse las dos columnas: cuáles son los beneficios posibles, cuáles son los riesgos de la intervención médica.

En muchos casos, colocado como abogado del paciente, el médico comprobará que los riesgos superan a los beneficios para una determinada terapéutica, teniendo que optar entonces por otra; más aún, al analizar esta relación costo-beneficio con el paciente o con su familia, éstos contribuirán con sus necesidades, deseos y temores a que se tome una decisión.

Existen, por cierto, cursos alternativos de acción o inacción. Una de las propuestas frecuentes en la atención de pacientes, es la misma que se da cuando se inicia una carrera de distancia, donde alguien tira un tiro y todos salen corriendo. No es así la medicina: en la mayor parte de los casos no hay que hacer nada, la inacción es lo indicado, unida a la observación inteligente y minuciosa a lo largo de un período de tiempo.

¿Cuál es el impacto físico, psicológico y social de cada una de estas opciones? Beneficios de la terapia; riesgos de la terapia, cursos alternativos y para cada uno, ¿cuál es el impacto, cuánto dolor va a sufrir ese niño, cuál sería la carga de hechos acumulativos que han de recibir el niño y la familia por este curso y cuál será la repercusión social de esa opción? Ejemplo claro de esto es el

niño oncológico incurable que, desplazado de una localidad a una gran ciudad, sufre el impacto familiar y social de ese desplazamiento, de ese desarraigo.

¿Cuál es la capacidad del niño y la familia para participar del cuidado? Este es un aspecto fundamental del planteo ético, puesto que es absolutamente inmoral despreciar estas capacidades. En la medicina tradicional se nos dijo: cuidado con las abuelas... que nadie se meta...; los únicos que sabemos de niños somos los pediatras; para tener un niño sano hay que ir todo el tiempo al médico, etc. Y eso es falso... porque de ese modo lo que les quitamos a los seres humanos es la posibilidad inherente de cuidar su salud. Desde esta perspectiva, y exagerando el argumento, educación para la salud, es reeducación, porque nosotros y otros hemos hecho tanto daño que ahora hay que reparar en muchos aspectos. Finalmente la evaluación debe ser hecha a la luz del autodiagnóstico, la comprensión, los temores y esperanzas del niño y la familia.

Se ha dicho que no hay ninguna madre que acuda al médico sin saber lo que tiene su hijo o al menos poseer una hipótesis: ella viene a hacer una consulta. Hay un autodiagnóstico previo que es de una enorme importancia. Este diagnóstico de los padres, que no figura en ningún libro de medicina, tiene un período de observación muy prolongado, que nace de una relación con ese niño desde antes de nacer. Sin embargo, al elegir el mejor curso de acción, basado en las hipótesis formuladas y evaluadas, suelen aparecer elementos que interfieren; tales como el escepticismo, el entusiasmo por lo nuevo (médicos de moda), el miedo a la muerte y a los riesgos; en general, el desdén por personas o estilos de vida, los prejuicios raciales o culturales; la repugnancia por ciertos padecimientos, etc. Todos estos elementos participan y gravan, a veces fuertemente, nuestra acción profesional en el plano de las decisiones éticas.

## OBJETIVOS DE LA INTERVENCION MEDICA

Estos deben ser determinados claramente en cada situación, pues en un caso dado el objetivo puede ser restaurar la salud. ¿Es el alivio de los síntomas lo que se propone como objetivo? En ese caso no se usarán mecanismos restauradores, porque no son necesarios, o porque no son útiles. El paciente y la familia tienen que saberlo, porque gran parte de la medicina posible consiste en aliviar síntomas o en lograr la recuperación de la función perdida, un objetivo de altísimo nivel médico. Otro objetivo concreto y definible es la prolongación de la vida.

También lo es la educación del niño y la familia. Probablemente todo acto médico incluya este aspecto, porque a partir del momento en que la familia se aleje de nosotros va a quedar en sus manos el lograr estos objetivos reparadores, ya sea a través de ella, o mediante la utilización del sistema de salud.

Puede ser un objetivo limitar los daños que el mismo tra-

tamiento necesariamente inflige: la amputación de una pierna cancerosa; la administración de un corticoide; etc.

Finalmente, es un objetivo de la intervención médica la mantención del control y dignidad del niño y la familia, en todo el proceso. Esto implica que la medicina moderna tiene que ser participativa, y que no podemos permitir que la familia pierda el control de lo que está sucediendo.

Hace años, en el Hospital de Niños de Buenos Aires, ante la presencia masiva de las madres, los médicos protestaban sin darse cuenta que esa era la parte más importante de la relación que se establecía durante la internación; de ahí vinieron luego los beneficios.

Es útil pensar en tres modelos de enfermedad y por lo tanto de tratamiento: hay un paradigma, que es la enfermedad aguda de muy alto riesgo, que es curable; por ejemplo una meningitis bacteriana. Aquí la meta es la curación, la restauración de la salud. Hay enfermedades crónicas incurables o letales, artritis reumatoidea, algunas formas de leucemia, en las que se debe y puede cuidar, ya que no podemos curar.

Hay enfermedades crónicas y debilitantes que acompañan al sujeto en su biografía como una acondroplasia o la ceguera; en estos casos lo que podemos es ayudar. Estos tres términos no deben confundirse, y el médico que siempre quiere curar, termina ejerciendo acciones iatrogénicas.

### CALIDAD DE VIDA

Muchas veces las familias acuden a nosotros no en busca de curación sino de sostén. Una de las consideraciones éticas más frecuentes, cuando se producen situaciones de este tipo, es la calidad de vida del sujeto, puesto que en aquellas en las que se plantea el riesgo de muerte se habla de duración de la existencia. El planteo ético es: cuál es la calidad de vida que bajo cierto curso de acción o inacción espera a este niño determinado. Se entiende por calidad de vida, la satisfacción subjetiva de una persona en su situación física, mental y social. No es en cambio el logro de atributos y habilidades de alta valoración en una cultura, ni lo es la evaluación sub-

jetiva de un observador de las experiencias subjetivas de vida de otro sujeto.

Otro tema ligado al anterior es el de los deseos de los padres (por ejemplo, qué será de esta familia si se preservara la vida de este niño, que tiene una enfermedad cerebral congénita; qué será de esta madre a lo largo de los años) como si esto fuera un factor que nos inhibe de tomar medidas éticas y morales con respecto al niño. Esto parte de una concepción errónea de las relaciones entre padres e hijos. Existió una época, en que los padres eran los dueños de los hijos. Hay otra situación que es más prevalente entre nosotros y es la tutoría: el padre no es el propietario, pero le pone una cantidad de límites que condicionan la vida del niño. La propuesta ética más válida es la de derechos iguales; es decir, que al examinar el problema ético de un niño enfermo, se deben tomar en cuenta sus derechos y luego los de los padres, y de allí saldrá una resultante válida. No pueden tenerse en cuenta solamente los derechos de los padres, porque en ese caso estaríamos cayendo en un concepto de propiedad: el niño es una cosa o merece una tutoría absoluta, que puede implicar aun el privarlo de su vida.

### LOS FACTORES EXTERNOS

El más importante es la familia del niño, entendiendo que es el núcleo biológico en que el niño se desenvuelve. Su conocimiento es imprescindible para poder hacer cualquier planteo de tipo ético.

Otro punto es el costo de la atención médica; hay una ética en la distribución del costo de esta atención. El concepto de costo, en un caso determinado, puede ser un elemento de suma importancia a tomar en cuenta en un planteo ético.

Las prioridades en la atención médica como factores externos pueden ser importantes y dolorosas en algunos casos. La inversa es que las prioridades no existan, y lo que se dé sea un problema de azar, o bien que la prioridad dependa de lo que uno tiene, donde esté, etc; este es un concepto de suma trascendencia y tiene que ser tomado en cuenta.

En muchas oportunidades la evaluación ética está envuelta en un problema que implica investigación con seres humanos.