

La bioética y el Hospital de Niños. Antecedentes y actualidad de su Comité de Bioética

MIGUEL DEL VALLE^a Y LORENA FIRENZE ALDEGHI^b

Resumen

La bioética es una disciplina que ha influido notablemente en la medicina en las últimas décadas. Sin embargo, conceptos relacionados existen desde los comienzos de la práctica médica. El Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez (HNRG) presenta una larga tradición en defensa del mejor interés de sus pacientes. Los Doctores Florencio Escardó y Carlos Gianantonio fueron claros exponentes de estos principios, aun antes de institucionalizar su Comité de Bioética, que funciona desde 1988 cumpliendo funciones consultivas y educativas.

Palabras claves: Bioética. Ética clínica. Comité de bioética.

Overview

Bioethics is a discipline that has influenced medicine in recent decades. However, related concepts exist since its beginning. The Ricardo Gutiérrez Children's Hospital (HNRG) has a long tradition in the defense of the best interests of its patients. The Doctors Florencio Escardó and Carlos Gianantonio were clear examples of these principles even before institutionalizing its Bioethics Committee. The Committee works since 1988 performing advisory and educational functions.

Key words: Bioethics. Clinical ethics. Bioethics Committee.

Antecedentes de la bioética en medicina

La palabra bioética es un neologismo incorporado en 1971 por Van Rensselaer Potter en su artículo "Bioética la ciencia de la supervivencia", en el que englobaba la disci-

plina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos.¹ Un año después, en el libro "Bioética: un puente hacia el futuro"² describe su idea original de crear una nueva disciplina que permitiera reunir el ámbito de los hechos y el de los valores, el dominio de las ciencias y el de las humanidades, a fin de buscar estrategias u orientaciones que pudieran servir de guía en el complejo laberinto formado por la fusión entre la revolución científica e industrial en la sociedad contemporánea. Claramente esta idea contrasta con el carácter reduccionista que ha marcado la deriva posterior de la bioética.³

Otros autores consideran que el nacimiento de la bioética ocurrió en 1962, cuando en Seattle, EE.UU., se creó un comité de legos no médicos para decidir qué pacientes tenían prioridad para beneficiarse con la reciente máquina de hemodiálisis. El dilema era si por un avance científico se instalaría una nueva discriminación médica, quién y cómo debería elegir a los candidatos. La novedad consistía en que la respuesta a estos interrogantes no recaía sobre los médicos, sino sobre una representación de la comunidad.⁴

Sin embargo, la práctica médica fue quizá una de las primeras actividades humanas en donde se contempló la necesidad de establecer preceptos morales en lo referente a ciertos conceptos sobre lo bueno y lo malo que implica una acción médica. De este modo se puede considerar que algunos de los principios, como la beneficencia y no maleficencia, que luego fueron definidos, ya estaban presentes o esbozados.

En el mundo antiguo se establecieron ciertos códigos morales que el médico debía observar como el juramento de la escuela hipocrática en Grecia en el siglo V a. de C. Ciertas reglas y actitudes morales exigidas en el juramento luego se incorporaron al

a. Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez. Unidad 7. Clínica Pediátrica. Comité de Bioética.

b. Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez. Comité de Docencia e Investigación. Comité de Bioética.

mdelvalle@intramed.net.

Declaramos no tener conflicto de interés.

primer código de ética médica redactado por la Asociación Médica Americana en 1847, y permanecen en la versión modernizada de la Declaración de Ginebra redactada en 1948. Si nos remitimos a dicho juramento encontraremos frases como: “llevaré adelante ese régimen, el cual de acuerdo con mi poder y discernimiento será en beneficio de los enfermos y les apartará del perjuicio y el terror” (Beneficencia); “a nadie daré una droga mortal aun cuando me sea solicitada” (No maleficencia, rechazo a la eutanasia); “guardaré silencio sobre todo aquello que en mi profesión, o fuera de ella, oiga o vea en la vida de los hombres que no deba ser público, manteniendo estas cosas de manera que no se pueda hablar de ellas” (Confidencialidad).

En 1974 el Congreso de Estados Unidos creó la “Comisión Nacional para la Protección de los sujetos humanos en el campo de las Ciencias Biomédicas y del Comportamiento” con el objetivo de elaborar directrices éticas y proteger los derechos de las personas que participaban en estudios de investigación. Esta comisión da origen al llamado “Informe Belmont” en 1978, en el que se definen los principios de autonomía, beneficencia y justicia. En 1979, Beauchamp y Childress incorporan el principio de no maleficencia y definen a la Bioética como “la aplicación de teorías éticas generales, principios y reglas a problemas de las prácticas terapéuticas, la asistencia de la salud y la investigación médica y biológica”.⁵

En las últimas décadas la Bioética se ha desarrollado como una disciplina que permite la reflexión ética sobre la actividad médica, sobre problemas y dilemas morales. Nos plantea “si esto que se puede hacer ¿se debe hacer?”, haciéndonos tomar conciencia acerca de las múltiples implicancias que tienen las decisiones médicas, poniéndonos en el lugar del otro, tratando de entenderlo y pensando qué es lo que quiere y necesita, y en determinadas circunstancias, qué es lo que hubiese deseado.

Antecedentes de la bioética HNRG

Si bien la bioética ha influido en el accionar médico en las últimas décadas, es importante destacar que nuestro hospital, de forma no sistematizada, tiene una larga tradición de respeto por la dignidad del niño enfermo y su familia.

Son representantes de esa tradición dos pediatras que se destacaron por practicar la bioética aun antes de que la misma se hubiese desarrollado formalmente en nuestra institución.

Uno de ellos fue el Dr. Florencio Escardó (1904-1992), quien desde siempre se orientó a los aspectos psico-emocionales y sociales de la pediatría. Emprendedor y trabajador infatigable, discutidor hasta el fin por una causa justa, vivió toda su vida para entender al ser humano desde su origen y en su esencia: el niño y la familia.

En la Sala 17 fue donde desarrolló las grandes innovaciones de la pediatría en la Argentina, que serían recordadas como hitos de la medicina humanizada. Allí tuvo su visión del niño como un conjunto bio-psico-social, que le permitió intuir la necesidad de internar a las madres con sus hijos. Luchó contra el abandono y el hospitalismo, contra su dramática incidencia en la salud del niño, desarrollando la pediatría como medicina de la familia, considerando las vertientes emocionales y afectivas en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de los niños.⁶

Con gran convencimiento redefinió la pediatría integralmente, entendiendo que quien se hace cargo de un niño enfermo, debiese ser también el médico del grupo familiar. Así desplegó uno de los argumentos más lúcidos que se le conocen en cuanto a la defensa de su ideal, que la familia se enferma en conjunto como estructura biológica y que sin excepción alguna la enfermedad del niño es un desequilibrio total que radica en su grupo primario. Por lo tanto, cuando el vínculo que relaciona al niño con su grupo es el afecto, se deben brindar esas “otras” vitaminas que el niño necesita para su total recuperación. Consecuentemente, incorpora al servicio psicólogos para el quehacer diario.⁷

Su pensamiento escrito refleja como entendía la complejidad de la salud y enfermedad del niño, su familia y el entorno: “*Qué es la Pediatría*”, “*La Pediatría Medicina del Hombre*”, “*Pediatría Psicosomática*”, “*Abandónicos y Hospitalismo*”, “*Moral para Médicos*”, “*Psicología del Pediatra*”; “*El alma del médico*”; *dirigido a pacientes: “Carta abierta a los pacientes”; para padres como: “Manual de Puericultura”, “Los Derechos del Niño”, “Anatomía de la Familia” y “Sexología de la Familia”.*

La otra figura relevante que marcó a ge-

neraciones de médicos de nuestro hospital a fin de desarrollar una medicina humanizada fue el Dr. Carlos A. Gianantonio (1926-1995). Considerado el “mejor de los nuestros” por sus dotes científicos y humanos,⁸ un modelo y maestro que no enseñó solamente Medicina. Gianantonio enseñó moral y ética con su propio ejemplo de vida, mostrando con su conducta el respeto y amor al prójimo.⁹

Si consideramos que la Bioética se basa en el respeto por el otro, en sus enseñanzas destacó la absoluta dignidad de los niños y su paridad antropológica, instando así el ejercicio de sus derechos, no como dádiva sino como exigencia de una verdadera relación médico-paciente. La misma suponía un vínculo empático donde la horizontalidad fuera una opción, lo que él mismo demostró en su práctica con la máxima expresión respecto del niño enfermo y sufriente.¹⁰

En sus reflexiones sobre el nexo entre la ética clínica y la tarea primordial del médico, Gianantonio señaló que lo esencial en la actividad del médico consiste en brindar al paciente el mejor cuidado, y el mejor cuidado para una persona determinada exige considerar el particular conjunto de circunstancias que provocan que el acto médico sea irreproducible en sí mismo. Es así que cada acto médico será diferente porque diferentes serán los pacientes y las circunstancias. “*Dentro de esa responsabilidad –observa Gianantonio– es donde aparece el concepto de ética clínica*”.¹¹

Haciendo referencia a la importancia de evaluar primero en cada acto médico: quién es ese paciente, qué quiere, para qué viene; enfatizó la autonomía del paciente. Destacó la importancia de respetar las preferencias, necesidades, deseos y expectativas del niño enfermo. Esta es la base de la ética médica, ya que ésta se centra en la protección del ser vulnerable que acude al médico por necesidad.¹²

Se opuso al uso desmedido de la tecnología, aun antes de que se extendiera el concepto del “imperativo tecnológico”, abogando por la proporcionalidad en la utilización de medios en relación a las expectativas reales, y a fin de evitar sufrimientos innecesarios: “*En muchos de esos sitios de alta tecnología, se crean condiciones para deshumanizar el acto médico y por sobre todo, se transforma la agonía y la muerte en una mera consecuen-*

cia desagradable de la compleja tecnología fríamente aplicada. Nadie escucha mensajes importantes, nadie acompaña ni asiste; los que van a tener que vivir con su dolor están artificialmente excluidos”.¹³

Su preocupación por la justicia y la utilización adecuada de los recursos, quedó reflejada en uno de sus artículos.¹⁴ Ponderó el respeto por los derechos humanos, como lo expresa su frase: “*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 pide ayuda*”.¹⁵ Asimismo subrayó el rol de los pediatras frente al paciente muriente: “*Cuando no podemos hacer más por salvar la vida de un niño, debemos ayudarlo a bien morir*”.¹⁶ Desarrolló su visión frente a los dilemas éticos, resaltando que éstos no tienen respuestas unívocas, ya que no suele haber respuestas, sino preguntas. Su interés por la bioética como disciplina se vio plasmado años más tarde en la creación del Comité de Bioética del Hospital Italiano y de la Subcomisión de Ética Clínica de la Sociedad Argentina de Pediatría.

Antecedentes y actualidad del Comité de Bioética HNRG

Influenciados por estas enseñanzas, y motivados por la aparición de nuevos dilemas en la atención de los pacientes, en el año 1988 algunos integrantes del equipo de salud de este hospital se reunieron formando un grupo de trabajo para discutir los problemas desde una visión bioética. Entre ellos estaban: C. Arberas, A. Benítez, M. Cevallos, M. Dastugue, I. de Marco, M. del Valle, I. Díaz Zorita, M.M. Garra, M. Herrán, C. Navari, G. Ortelao, N. Stepanski, C. Selinger, S. Castrillón, N. de Gregorio, A. Herrera, M. Lapacó. Se encontraban interesados por dilemas éticos relacionados con el desarrollo tecnológico y el cambio de paradigma en la relación médico paciente, que excedían los aspectos puramente científicos.¹⁴

En 1993 fue convalidado como Comité de Ética Clínica por una disposición interna de la Dirección del Hospital, dando origen así al Comité de Bioética institucional que permanece hasta la actualidad.

Durante todo este tiempo ha mantenido la característica de ser un espacio de reflexión y de toma de decisiones con el fin de abor-

dar los dilemas éticos que se presentan en la atención del paciente. Su función ha sido y es asesorar sobre la problemática ética en las relaciones que median entre la vida, la muerte, la salud, la enfermedad, la práctica médica y los problemas sociales vinculados con la salud. Intenta clarificar y resolver racionalmente y razonablemente los conflictos de valores que pueden presentarse en la práctica diaria a los integrantes del equipo de salud.

Ha buscado y ha alcanzado transformarse en un espacio de diálogo, inter y tras disciplinario y plural. Mantiene entre sus miembros una voluntad de entendimiento, basándose en la escucha recíproca, y no sólo una mera exposición de distintos puntos de vista. Emite sus dictámenes por acuerdo o consenso, y no sólo por simple mayoría.

Más allá de cumplir con su rol de asesoramiento,^{15,16} cumple funciones educativas a través de organización de cursos y jornadas, participación en Congresos, así como colaborando en el programa de formación de residentes.

Dio origen al actual Comité de Ética en Investigación, funcionando éste de forma independiente desde el año 2009, cuando la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires sanciona la **Ley 3.301 sobre Protección de Derechos de Sujetos en Investigaciones en Salud**.¹⁷

Para concluir, y no sin dificultades,¹⁸ el Comité de Bioética del HNRG ha mantenido en el tiempo su funcionamiento ininterrumpido, transformándose en uno de los Comités de Bioética más antiguos, no solo en el ámbito de la Ciudad de Buenos Aires, sino también del país, cumpliendo el rol y los objetivos que imaginaron aquellos que lo crearon.

Referencias

- Potter V.R. Bioethics: the science of survival. Perspectives in Biology and Medicine. Nueva York; 1970.
- Potter V.R. Bioethics. Bridge to the Future. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall Pub; 1971.
- Quintanas A. V.R. Potter: una ética para la vida en la sociedad tecnológica. Sinéctica Tlaquepaque; 2009: no.32.
- Universidad de Granada. Introducción a la Bioética. Disponible en: <http://www.ugr.es/~eianez/Biotecnologia/bioetica.htm>. Consultado en enero 2015.
- Costa Alcaraz AM. Almendro Padilla C. Los principios de la Bioética: Autonomía. Disponible en: <https://www.fisterra.com/formacion/bioetica/autonomia.asp>. Revisado enero 2015.
- Beauchamp T.L., Childress J.F. Principles of Biomedical Ethics. New York, Oxford University Press; 1979.
- Puga T. Un recuerdo para Florencio Escardó. Arch.ArgentPediatr; 2002: 100(4)/273-274.
- Marín G.F. Florencio Escardó: memorias de un pediatra. Disponible en: <http://www.intram.net/contenidover.asp?contenidoID=60524>. Consultado en enero 2015.
- Gril D. El Mejor de los Nuestros. FUNDASAP.
- Larguía M. Carlos Gianantonio: el maestro de todos. Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sardá; 1995: XI V, N°3.
- Semillán Dartiguelongue J. Carlos Gianantonio. Elogio al Maestro. Arch. Argent. Pediatr; 2005: 103(5):385-386.
- Gianantonio C.A. Ética clínica en pediatría. Rev Med Uruguay; 1990: 6:3-5.
- Gianantonio C.A. El niño con enfermedad mortal: la familia, el paciente, el pediatra. Arch.Argent.Pediatr. SAP; 1984: vol.82,13-15.
- Gianantonio C.A. La asignación y utilización de recursos para la atención médica en función de su calidad y eficiencia. Atención Médica; 1972-1973: vol.1;num. 3-4.
- Talamoni H. El Doctor Carlos A.Gianantonio. Pediatra. Disponible en: www.intram.net/contenidover.asp?contenidoID=15763&pagina=6 Consultado en enero 2015
- Benítez A.J. Los Comités de Ética Clínica en un Hospital de Pediatría. Rev.Hosp.Niños; 2000: 42(190):349-57.
- Benítez A., del Valle M., Garra M., et al. Limitación de tratamiento en pediatría. Anais do Congresso Mundial de Bioética. Brasilia, Brasil. Octubre 2002.
- del Valle M., Benítez A., Ceballos M., et al. Perfil de las consultas recibidas por el Comité de Bioética HNRG, período 2010 -2012. XXX Jornadas HNRG; 2013.
- Comité de investigación. Antecedentes en el Hospital Ricardo Gutiérrez. Disponible en: <http://guti.gob.ar/servicios-medicos/52-comite-de-etica-en-investigacion.html#detalles>. Consultado en enero 2015.
- del Valle M. La función de los Comités de ética en los Hospitales de Pediatría. 33° Congreso Argentino de Pediatría. Mar del Plata; 2003.