

3° Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría

Bioética en la practica diaria

Cuidar cuando no se puede curar...lo que no nos enseñaron

Dr. Miguel del Valle

CBHNRG. CABA.

Abril 2018

Bioética . El porqué de una mirada necesaria.

- Es la disciplina que nos permite y nos ayuda a tomar decisiones prudentes en condiciones de incertidumbre moral.
(Dilemas)
- Es la disciplina que nos permite reflexionar sobre el “deber ser”.
“Ésto que se puede hacer se debe hacer ?”.
(Proporcionalidad)
- *Es tratar de entender al otro* y pensar que es lo que hubiese querido o necesitado.
(Respeto como persona)

¿Qué deberíamos preguntarnos antes de decir o hacer?



- ¿Qué podemos?
- ¿Qué debemos?
- ¿Por qué debemos?
- ¿En qué momento ?
- ¿Qué es lo moralmente correcto?



Discapacidad en la infancia. Características especiales.

- Se manifestarán como deficiencias, limitaciones en la actividad y/o restricciones en la participación de quien la presenta.
- Su impacto dependerá si es congénita, hereditaria, adquirida, de la magnitud del daño, del área comprometida, del riesgo vital, de la composición de la familia, de los recursos que pueda tener cada familia no sólo referido a los aspectos económico y/o sociales.
- Debido a que la niñez por si misma condiciona estados distintos de desarrollo en continua evolución, muchas veces es difícil cuantificar y clasificar a futuro las condiciones discapacitantes.



¿Que necesita un niño con discapacidad ?

- Necesita que aunque no exista un tratamiento con finalidad curativa, se intente dar una solución integral a sus problemas, tanto físicos como psicoemocionales, sociales y espirituales.
- Necesita que no se le dañe de forma innecesaria, utilizando procedimientos terapéuticos o diagnósticos que se hayan mostrado inútiles o fútiles o que sean considerados desproporcionados.



¿Que necesita un niño con discapacidad ?

- Necesita que se le trate con confianza, respetando su intimidad y su autonomía, que se le informe si así lo desea y que se tenga en cuenta su opinión en el momento de decidir qué es lo mejor para él.
- Necesita que, si existe un sistema de salud universal, como ocurre en nuestro ámbito, cubra sus necesidades, independientemente de cualquier circunstancia, y que no se le discrimine por ningún motivo .



Opinión de una madre

Te agrego:

- Hacer hincapié en lo importante que es que toda la familia se involucre, especialmente los papas que casi siempre tienen algo que hacer. A veces es un camino solitario para una mama.
- Que las familias que transitan este camino busquen una forma a su medida y no se olviden de vivir, de que hay otros hijos que siempre esperan nuestra atención y padecen al igual que los papas.
- A los médicos y maestros que entiendan que lo difícil de esta tarea es mantenerla en el tiempo, años buscando papeles y tramites de aquí para allá, a veces, la mayoría burocráticos y excesivos.
- Seria muy oportuno para los casos que así lo ameriten, contar con alguna ayuda para realizar tales tramites por cuenta de la prestadora o el estado.
- Por ultimo jugar y organizar alguna salida de descanso también es parte de esta historia de tanta dedicación y obligaciones.

María, madre de Martina.



Formación médica y discapacidad

- El modelo tradicional de formación médica , tanto en el pregrado como en el post grado, ha estado centrado durante décadas en los aspectos puramente científicos de las enfermedades y en su curación.
- En ésta aproximación , se deja de lado al enfermo en su condición de persona y las influencias que , en esta situación , tiene el entorno familiar y social.

¿Qué podemos hacer para mejorar?





Formación médica y discapacidad

- Sin descuidar los aspectos científicos debemos humanizar la enseñanza , poniendo énfasis en el paciente y su entorno, mas allá de las características de su enfermedad.
- Poner el acento en un aprendizaje inclusivo que contemple el proceso rehabilitador y no dirigido únicamente a la curación.
- El objetivo no debería estar en lo que el niño no hace o no puede , sino más bien en ver lo que hace, y cómo se potencia y estimula su funcionalidad para lograr una independencia lo más acorde posible con su grado de desarrollo.

Rol del pediatra en la atención de niños con discapacidad

MODIFICADO DE: PEDIATRIA AMBULATORIA. M. GREEN, R. HAGGERTY.

- Se debe asegurar la continuidad de la atención, una vez realizado el diagnóstico.
- Hace falta tiempo y consultas programadas con regularidad, para aclarar las dudas y ganar la confianza del paciente y su familia.
- Mientras se hacen planes a futuro es necesario vivir el presente.
- Trabajar con los recursos y potencialidades del niño y sus padres , en vez de dedicarlo exclusivamente a sus problemas y debilidades.

Rol del pediatra en la atención de niños con discapacidad

MODIFICADO DE: PEDIATRIA AMBULATORIA. M. GREEN, R. HAGGERTY.

- Comprender, que más allá de los recursos con que cuente cada familia, se trata de una situación de stress crónico el que afecta a todos los integrantes en mayor o menor medida.
- Comprender que los padres pueden sentirse agobiados e incompetentes.
- Fomentar la pronta y activa participación de ambos padres en el cuidado de su hijo.

Rol del pediatra en la atención de niños con discapacidad

MODIFICADO DE: PEDIATRIA AMBULATORIA. M. GREEN, R. HAGGERTY.

- Ayudar a los padres y al niño a evitar el aislamiento social.
- Favorecer la comunicación dentro de la familia, es imprescindible hacer participar a todos los integrantes.
- Tratar de aliviar los sentimientos de culpa y/o frustración que puedan existir.
- Ayudar que el niño, dentro de su capacidad, comprenda su enfermedad, evolución y tratamiento y prepararlo para que pueda adoptar un papel activo en el tratamiento de su enfermedad.



Rol del pediatra en la atención de niños con discapacidad

MODIFICADO DE: PEDIATRIA AMBULATORIA. M. GREEN, R. HAGGERTY.

- Contribuir a que el niño con discapacidad pueda lograr la mayor independencia dentro de sus capacidades , solo o con el acompañamiento de los adultos.
- Fomentar el trabajo en equipo siendo el nexo entre la familia, el paciente y los especialistas.
- Hacerle sentir a la familia y al niño que se alegra de verlos.
- Siempre que halla esperanzas , demostrarlo con nuestra actitud.



“Se puede saber mucho, alcanzar una suprema técnica y una caudalosa erudición y no ser un verdadero médico.

Tal veracidad la determina un hecho de orden espiritual, que es la compenetración anímica con la situación vital del enfermo, el hermanamiento con su inmediato padecer”.

Dr. Florencio Escardo.

13/8/1904- 31/8/ 1992



¡¡ MUCHAS

GRACIAS !!