

# ETICA MEDICALĂ ÎN PRACTICA PEDIATRICĂ

## *Medical ethics in pediatric practice*

**Prof. Dr. Gheorghe Goldiș**

*Clinica de Pediatrie, Spitalul Clinic Fundeni, București*

*Editura AIUS, Print Ed, Craiova, 2008*

Preocupările și problemele de etică medicală sunt în ultima vreme o componentă majoră în practica pediatrică și, în general, a medicinei.

Coduri de etică medicală au fost concepute cu 4-5 milenii înainte de către babilonienii în „Codul lui Hamurabi“, apoi în „Codul lui Hippocrat“, în Grecia antică (450-375 î. Hr.), apoi în cultura iudaică de Maimonide („Jurământul lui Maimonide“) și cultura arabă (de Avicenna, 980-1037). Preocupări de etică medicală au existat și în codurile hinduse și chineze.

În epoca noastră a apărut o explozie de declarații naționale și internaționale, promulgate de OMS sau de AMM (Asociația Medicală Mondială).

Principiile moderne adaptate societății noastre au fost exprimate pentru prima dată cu claritate în 1947, cu ocazia procesului de la Nürnberg, urmat de declarația de la Helsinki (1964), Tokio (1975), de Colocviul „Biologie et Devenir de l’homme“ (Paris-Sorbona, 1975), Congresul de la Manila (1980), Declarația de la Helsinki, revăzută și completată.

În țara noastră, numeroase editoriale, articole, monografii, studii, cercetări au fost consacrate temei de etică medicală în pediatrie (prof. dr. Gheorghe Goldiș, prof. dr. Sebastian Nicolau, prof. dr. Voichița Hurgoiu ș.a.).

Declarațiile și documentele internaționale ale OMS și AMM, precum și ale Parlamentului român au fost prezentate în „Bioetica medicală“ de prof. dr. Sebastian Nicolau.

În „Etica medicală în practica pediatrică“, apărută la Editura AIUS, Craiova (2008), de prof. dr. Gheorghe Goldiș, membru al Academiei de Științe Medicale, autorul ne prezintă o veritabilă premieră editorială, în care se prezintă pentru prima

dată – în țara noastră – aspectele de etică medicală focalizate pe probleme:

- Etica medicală și terapia intensivă de resuscitare și de susținere a vieții (*Life sustaining treatment*);
- Probleme de etică în boala canceroasă la copil;
- Etica și fătul (afecțiuni neonatale preconceptionale, infecții, medicamente cu efect teratogen, radiațiile, chirurgia prenatală)
- Etica medicală și diagnosticul prenatal; sfatul genetic
- Probleme de etică medicală și prematuritatea (combaterea hipotermiei; alimentația corectă, ținând seama de toleranța digestivă a prematurilor; prevenirea și combaterea infecțiilor);
- Aspecte de etică medicală și infecția cu HIV/SIDA;
- Aspecte de etică medicală în boile cronice la copil (artrita reumatoidă cronică juvenilă, colagenozele, hemofiliile, boala von Willebrand, nefropatiile cu evoluție cronică/insuficiența renală cronică, astmul bronșic, diabetul zharat etc.);
- Etica medicală în diferite religii și în cultura popoarelor;
- Aspecte de etică medicală în decizia de a nu iniția sau de a întrerupe terapia de menținere a funcțiilor vitale (*life sustaining*) la copil;
- Etica și transplantul de organe și țesuturi la copil – xenotransplantul;
- Etica medicală și nefrologia pediatrică;
- Ecologia clinică și practica pediatrică:
  - aspecte legate de influența factorilor de mediu asupra dezvoltării fizice, psihice sau mentale ale copilului;

Adresă de corespondență:

Prof. Dr. Gheorghe Goldiș, Spitalul Clinic Fundeni, Șoseaua Fundeni, Nr. 258, sector 2, București

- a factorilor de mediu antropogeni (creați de om) – urbanizarea, supraaglomerările transporturilor;
- factorilor psiho-sociali legați de familie, școală, societate, grupări etnice;
- copilul și televiziunea;
- copilul și războiul;
- sistemul de organizare sanitară al țării respective;
- drogurile și alcoolul;
- intoxicațiile accidentale;
- înecul.
- Etica medicală și abuzul împotriva copiilor (*child abuse and neglect*):
  - sindromul Münchhausen (Münchhausen syndrome by proxy);
  - abuzul sexual;
  - copilul neglijat și abandonat;
  - abuzul emoțional;
  - copiii și urbanizarea, copiii străzii;
  - violența în familie.
- Copilul și războiul;
- Intoxicațiile accidentale la copil (se va avea în vedere interacțiunea a 3 componente: agentul toxic, copilul – victimă –, părinții sau cei ce au în grijă copilul);
- Înecul la copil;
- Copilul și televiziunea – pe lângă aspectele pozitive (TV trebuie să fie prietenul copilului – o fereastră spre lume, mijloc de educație și formare psihică și mentală a copilului –) consecințele negative ale TV asupra sănătății și stării fizice, psihice și sociale ale copilului;
- Eutanasia în pediatrie – nu se acceptă în țara noastră;
- Etica și cercetarea în pediatrie. Deoarece aprecierea beneficiilor și a riscurilor în cadrul programelor de cercetare este foarte complexă, se recomandă ca protocoalele de cercetare să fie discutate și avizate în cadrul comitetelor etice locale pentru cercetare (CLEC);
- Etica medicală în *screening*-ul genetic în pediatrie.

*Terapia genică.* Cunoștințele acumulate până în prezent permit afirmația că transferul genelor umane este posibil și că răspunsurile biologice ale acestuia pot produce modificări în cursul bolilor umane.

Deși succesele terapeutice sunt încă considerate modeste, aceste încercări terapeutice vor permite dezvoltarea și aplicarea de strategii din ce în ce mai sofisticate, care vor constitui speranța succesorilor în anii viitori.

M. Strauss – unul dintre cercetătorii implicați în această „aventură” (termenul aparține acestui autor), recomandă un optimism ponderat în prezent, așteptând o experiență pozitivă mai largă a terapiei genice.

Având în vedere datele publicate până în prezent, se pot prezenta afecțiunile „candidate” la terapia genică în viitor. Aceste afecțiuni sunt următoarele:

1. Boli genetice (boli lizozomale; mucoviscidoza; hemofilia A și B; hipercolesterolemia familială; fenilecetonuria; miopia tip Duchenne; deficitul de alfa-1-antitripsină; beta-talasemiile; deficitul de OTC (ornitin transcarbamoilază);
2. Boli canceroase, 3. Boli non-genetice: maladia Parkinson; maladia Alzheimer; artritele inflamatorii; hepatitele A-D; SIDA.

Principiile fundamentale ale terapiei genice au fost aplicate și în domeniul deficitelor imunologice primitive.

Deși datele pozitive ale terapiei genice sunt încurajatoare, totuși, există un drum lung de parcurs până la aplicarea de rutină în terapeutică a acestei tehnologii (M. Strauss – unul dintre promotorii acestei terapii).

În încheiere, autorul prezintă:

- implicarea juridică cu privire la etica medicală în pediatrie;
- drepturile copilului;
- pediatriul și etica medicală în pediatrie.

Exemplele, citate în lucrare, trăite în întreg dramatismul lor la intensitatea ardentă a specialității, de către autor, fac din cartea d-lui prof. dr. Gheorghe Goldiș o lucrare de bază în literatura medicală românească.

Cele 23 de capitole ale aspectelor de etică medicală – practic întreaga patologie pediatrică – începând cu terapia intensivă – în care pediatriul este confruntat cu responsabilitatea vieții și a morții unui copil, atunci când trebuie să ia decizia de a iniția sau de a opri tratamentul de susținere a vieții – și încheind această trecere în revistă fascinantă a patologiei pediatrică cu poziția pediatriului și etica medicală în practica pediatrică.

Această carte reprezintă un veritabil model de expunere concisă și precisă și, în același timp, un „îndreptar” de morală pentru orice pediatru care trebuie să fie preocupat în întreaga sa activitate de principiul de bază al eticii medicale, respectiv de a face maximum de bine și minimum de rău și de riscuri copilului.

În încheiere, autorul recomandă tuturor pediatriilor să nu uite cuvintele frumoase și pline de condescendență, scrise de Juvenal în versetul 47 din „Satira a XIV-a” „*Maxima debetur puero reverentia*” (copilului i se datorează cel mai mare respect).

Prof. dr. Valeriu Popescu