

Relación médico paciente en pediatría

Juan Pablo Beca I.¹

Physician-pediatric patient relations

Patient-physician relation is a human interaction that involves values, moral duties, rights and responsibilities from both physician and patient. Moral theories and ethical principles have their practical application in this situation. A good relation requires a physician who is not only technically qualified but also a virtuous professional. But it is also required to have a good patient who trusts his physician, has a good comprehension of his condition and cares for his health and for society. Patient-physician relation in pediatrics has unique characteristics as it includes the patient and his family as a whole. The relation varies if the patient is a newborn, an infant, a toddler, a school aged child or an adolescent. Pediatricians also relate to patients in different ways and situations such as outpatients or inpatients at a hospital, with acute or chronic, treatable or incurable terminal diseases. Patients may also vary in their social and cultural levels with different needs of communication. In each one of these situations the physicians must accomplish their task to restore physical, spiritual and familial stability impaired by disease. This integral role is imperative not only for pediatricians but also for health institutions.

(**Key words:** patient-physician relations, pediatrics.)

La relación médico-paciente se sitúa en la base misma de la medicina clínica y sus características y proyección se relacionan con el concepto de salud. Si por salud entendemos un valor mucho más amplio que la ausencia de enfermedad, incluyendo el bienestar del cuerpo y la mente junto al desarrollo de capacidades y proyectos personales, la relación médico-paciente adquiere significado también más amplio y más profundo. Se incluyen así necesariamente valores, obligaciones morales, derechos y responsabilidades tanto del médico como del paciente¹. Todas las teorías o principios de la ética médica se aplican concretamente en el acto médico. En él ocurre una relación de compromiso personal del médico con su paciente, en la cual se establece una forma de interacción humana inserta en una moralidad y en un propósito que no es otro que sanar al enfermo.

El concepto de "sanar" a la persona enferma es más global e integral que la sola "curación" de la enfermedad². El concepto de sanar incluye lograr el equilibrio de la persona en lo corporal y en lo espiritual, y entonces el rol del médico es

contribuir a restablecer dicho equilibrio alterado por la enfermedad. Se habla así de decisiones no sólo correctas en lo técnico y científico, sino también buenas en cuanto a que consideren también los planes, valores y expectativas del enfermo y de su familia. El fin del acto y de las decisiones médicas es entonces "el bien" del enfermo que incluye su bien como persona (satisfacciones, planes de vida, relaciones afectivas, etc.) junto al bien biomédico (curación de la enfermedad, alivio de síntomas y prolongación de la vida)³.

Las características de la relación médico-paciente varían necesariamente según las diferentes posiciones filosóficas y concordantemente se han definido varios modelos. Los más clásicos y a la vez contrapuestos serían el "paternalista" y el "contractual". El modelo paternalista corresponde a la relación tradicional en la cual el paciente recibe limitada información de su enfermedad y el médico asume casi unilateralmente las decisiones terapéuticas⁴. En niveles educacionales más bajos este modelo se mantiene, mientras que en otros más altos se aplica cada día menos. Se distingue un "paternalismo débil" en el cual el paciente recibe plena información, pero es guiado y protegido por el médico, quien asume la responsabilidad de las decisiones. En

1. Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, División Oriente, Universidad de Chile.

otra forma de paternalismo llamada "fuerte" el médico más bien impone sus criterios aun en contra de los deseos del paciente, basado en su propia percepción del mejor interés del paciente. Una aplicación diferente del paternalismo, compatible con el modelo contractual, recibe el adjetivo de "justificado" y se aplica en situaciones en las cuales la opinión del paciente es apreciada como insuficientemente sólida en atención a su grado limitado de comprensión o de madurez. Este concepto suele ser muy válido en pacientes de bajo nivel cultural y en el caso de escolares y adolescentes⁵.

El modelo contractual de relación médico-paciente considera la autonomía como un principio prioritario. En este concepto la decisión del paciente o de su representante define las conductas y el médico actúa más como un prestador de servicios que informa veraz y completamente, pero se cuida de no imponer criterios o valores. El médico renuncia en este esquema a su rol de agente moral y las decisiones más importantes que definen la salud del paciente quedan bajo su propia responsabilidad o la de sus familiares. Esta modalidad reduce la relación a una situación de menor compromiso personal con la realidad del enfermo y favorece la presentación cada vez más frecuentes de litigios en contra de médicos e instituciones de salud.

El paternalismo excesivo desconoce las opiniones y valores de los pacientes, mientras el modelo contractual, basado en los derechos del paciente, tiende a reducir el acto médico a una fría relación técnica o comercial. Ante estos extremos aparecen propuestas de una ética basada en la confianza recíproca como elemento fundamental de la profesión médica⁶. En esta concepción, tanto relación médico como paciente deben confiar el uno en el otro, estableciendo así un modelo basado en el diálogo, competencia y honestidad en la búsqueda de la meta que es "sanar" al enfermo. En la práctica, para el paciente es inevitable tener que confiar en la ciencia y la técnica médica, en el médico como persona y también en especialistas, profesionales paramédicos, personal, laboratorios, equipamiento e instituciones. Sin esta confianza el paciente queda en la total inseguridad y sus posibilidades de mejoría se limitan. El médico, por otra parte, tiene que merecer esta confianza y cultivarla a través de su propia competencia y de la mejor comunicación con el paciente. En una relación

médico-paciente basada en la confianza, el paciente pone en manos del médico su enfermedad, pero también su angustia, sus dudas, sus planes y esperanzas. En el caso de la pediatría los padres ponen en manos del médico la vida y futuro de su hijo o hija. La respuesta del médico a semejante confianza constituye un imperativo moral que es parte fundamental de su rol profesional. La medicina moderna ha llegado a reemplazar, en parte, esta ética basada en la confianza por una de la desconfianza, en la cual cada parte —médico y paciente— se protege de la otra⁷.

Una propuesta similar está constituida por la llamada ética de las profesiones de la salud, basada en el cuidado del paciente⁸. Se incorpora, en esta noción, a las demás profesiones relativas a la salud, especialmente enfermería, con sus roles propios, que no son sólo los técnicos y de colaboración con el médico, sino más bien un rol que conoce y apoya integralmente al enfermo en sus respectivas áreas de acción.

Un enfoque más profundo es el de la ética de la virtud que centra la atención médica en "el bien" del paciente y en el médico actuando como el profesional cuyo compromiso vocacional es sanar al enfermo. El médico tiene en esta concepción un rol como agente moral y debe ser "virtuoso" en su arte⁹, lo cual incluye cualidades que comienzan por su competencia técnica, a la cual se agregan virtudes como: compasión, fidelidad a la confianza depositada por el paciente, honestidad intelectual, capacidad y hábito de informar veraz y completamente siempre, confidencialidad, postergación de todo interés personal, y prudencia en el juicio y en las decisiones. Estas cualidades y virtudes deben ser desarrolladas y perfeccionadas como toda destreza o conocimiento necesario para ejercer una buena medicina.

Pero no basta un buen médico para lograr una buena relación con el paciente. Es necesario también un buen paciente, cuyas características incluyan confianza en el médico, honestidad en la información pertinente a su enfermedad y a sus expectativas futuras, cumplimiento de las indicaciones terapéuticas, franqueza en plantear sus dudas, entre otras. Un buen paciente facilita un buen acto médico, pero el paciente tiene también responsabilidad en la salud de la comunidad al cooperar con medidas epidemiológicas, cuidar el medio ambiente y estar dispuesto a colaborar con la investigación y con la donación de órganos.

En el caso de la pediatría estas condiciones se refieren a los padres y cuidadores del niño enfermo, quienes deben comprender el significado de la enfermedad y la incertidumbre del tratamiento y del pronóstico. Los adolescentes deben asumir ellos mismos, además de sus padres, estas responsabilidades en el cuidado de la salud propia, de su familia y grupo social. Cabe recordar que frecuentemente el paciente que no confía o no colabora tiene esta actitud como resultado de experiencias negativas propias o ajenas, y por ende debe ser comprendido y ayudado a restablecer la confianza necesaria para un buen resultado¹⁰.

Independientemente de los modelos que se adopten o de las teorías morales que se apliquen, una buena relación médico-paciente es un requisito necesario para el éxito de la medicina clínica. En pediatría el paciente es el niño y su salud integral es el propósito primordial de la especialidad. Pero se debe considerar al niño y su familia como un todo y por lo tanto la comunicación será tanto con el paciente como con sus padres. Las formas y procesos de comunicación son variadas y tienen siempre un sello o estilo personal. La relación con el niño tiene necesariamente características diferentes en las diversas etapas del desarrollo.

En recién nacidos y lactantes la comunicación es no verbal, y se reduce a la actitud durante el examen físico y a las consideraciones de respeto y prevención del dolor en los procedimientos diagnósticos y terapéuticos. En preescolares aparece ya alguna comunicación verbal y el pediatra debe lograr una buena relación que evite el miedo y establezca una forma de amistad y confianza con el niño. En escolares es necesario comunicar al niño el hecho de la enfermedad, las características del tratamiento y la evolución esperable. Tan importante como informarle es oírlo, con el propósito de conocer la magnitud y proyección de sus angustias y dudas. Dependiendo de la edad y del diagnóstico es necesario responder verazmente todas sus preguntas en relación a pronóstico o limitaciones en su calidad de vida.

En adolescentes la relación pediatra-paciente adquiere especiales características. La confidencialidad de la información del paciente es prioritaria, hay temas propios de cada etapa de la vida que deben ser abordados¹¹ y el adolescente debe asumir progresiva autonomía en las decisiones relacionadas con el cuidado de la salud. Por otra

parte esta autonomía tiene necesarios límites que el médico debe establecer con claridad, a la vez que armonizar la participación de la familia en los problemas de salud del adolescente.

Además de diferencias relativas a las etapas del desarrollo, la relación médico-paciente en pediatría tiene características diferentes en diversas situaciones. La atención del paciente ambulatorio con afecciones banales, hecha generalmente como una rutina fastidiosa, debe ser considerada más bien una oportunidad de educación y conocimiento de las realidades y necesidades familiares. El paciente crónico plantea otros temas y necesidades de orientación y apoyo. Con los niños hospitalizado y en estado crítico se establecen relaciones y necesidades de información y comunicación que varían según la gravedad de la enfermedad e incluyen complejos procesos de tomas de decisión en determinadas situaciones. Por último, el pediatra debe enfrentar a veces la enfermedad incurable, la inevitabilidad de las secuelas o el fallecimiento del paciente. Para cada una de estas circunstancias el pediatra debe estar capacitado para cumplir adecuadamente su rol, asumiendo los objetivos integrales mencionados.

Por último, el pediatra ejerce su profesión en distintos medios socioeconómicos con situaciones culturales variadas y diversas estructuras o roles familiares. Es su responsabilidad comprender los valores de cada familia y ser capaz de comunicarse en forma comprensible con pacientes de distintos niveles educacionales.

La información completa al paciente es relativamente reciente en la práctica médica. Hasta hace pocos años médicos y pacientes preferían no informar algunos diagnósticos como el cáncer. Hoy se sabe que los afectados se benefician más con la información completa que ocultando los hechos, pero persisten excepciones culturales y situaciones en las cuales puede haber ventajas en informar parcialmente o en postergar la información. La información debe ser más bien un proceso que un acto y siempre debe hacerse con sentido de la oportunidad y a través de formas adecuadas a cada caso. En niños la información debe ser siempre veraz, pero no necesariamente completa, y el médico deberá estar siempre en disposición de dar al niño la oportunidad de preguntar y deberá responder adecuadamente sus interrogantes. En la medicina moderna se ha incorporado también, en la compleja relación médico-paciente, el llamado "consentimiento infor-

mado". Se trata de que el paciente autorice los procedimientos o tratamientos que el médico propone para su mejoría. El paciente autónomo, consciente y bien informado, puede ejercer adecuadamente este derecho. Pacientes incompetentes, intelectualmente limitados, severamente deprimidos o insuficientemente informados no pueden en la práctica otorgar un consentimiento plenamente válido¹². Lamentablemente el consentimiento informado, que tiene un valor indiscutible en la relación médico-paciente, se ejerce con alguna frecuencia más para liberar al médico de eventuales litigios que para permitir al paciente decidir autónomamente sobre su salud. En el caso de los niños el consentimiento debe ser otorgado por sus representantes, que son habitualmente sus padres. A veces se generan graves dilemas éticos y legales en los casos en los cuales los padres no autorizan tratamientos o procedimientos que el médico considera indispensables para la curación del niño. Ejemplo clásico de ello son las autorizaciones de transfusiones en hijos de Testigos de Jehová. En nuestra realidad el consentimiento firmado se solicita pocas veces. Parece importante insistir que más que un documento firmado lo importante es que el paciente o sus representantes tengan la más amplia y comprensible información, y que a la vez participen de alguna manera en las decisiones terapéuticas mayores. En este tipo de decisiones cumplen un importante rol asesor los Comités de Ética Clínica, que permiten analizar en profundidad los casos más difíciles, aportar argumentos sólidos y recomendar conductas a médicos y pacientes.

La medicina como acto profesional con una relación "persona-persona" tiende a ser reemplazada en muchos casos por una relación "persona-institución o sistema". El paciente institucional, también llamado paciente anónimo, de cuya realidad personal poco o nada sabe el médico, aparte de los datos actuales de su enfermedad, plantea una relación diferente. Se trata de personas extrañas entre sí, que muchas veces tienen diferencias culturales y educacionales importantes. Sin embargo el paciente necesita una relación de confianza personal con el médico, confiando al mismo tiempo en la institución y en las intervenciones terapéuticas propuestas. Es pues también responsabilidad del pediatra producir condiciones lo más favorables posibles para que en estas situaciones aparentemente adversas se establezca una relación médico-paciente, y evitar que la

medicina institucional sea de escaso compromiso personal con el paciente. La toma de decisiones críticas en estas condiciones, en las cuales poco se conoce de las aspiraciones o valores del paciente y de su familia, se hacen especialmente difíciles^{13, 14}.

El concepto de relación médico-paciente en pediatría, que considera como paciente al niño y a su familia, lleva a concluir que el pediatra tiene la responsabilidad de ofrecer a los padres información adecuada y participación en decisiones terapéuticas. Pero, además de lo anterior, el pediatra tiene la necesidad de orientar a los padres en el cuidado de sus hijos y de apoyarlos en situaciones especialmente difíciles, tales como el niño con limitaciones, el paciente crónico, los casos terminales y ante el fallecimiento de un niño.

Ante la creciente deshumanización de la medicina moderna con una relación médico-paciente progresivamente contractual, basada más en la autonomía del paciente que en el principio de beneficencia, la pediatría aparece probablemente como la especialidad que permite un enfoque más integral de la persona enferma. Los pediatras tienen así el desafío de desarrollar un tipo de medicina que, respetando derechos y valores del niño y su familia, se base en "el bien" del paciente, para lo cual se requiere una relación de confianza recíproca, un paciente bien informado y un médico virtuoso.

Resumen

La relación médico-paciente es una interacción humana que incluye valores, obligaciones morales, derechos y responsabilidades tanto del médico como del paciente. Todas las teorías y principios éticos encuentran en ella su aplicación concreta. Para una buena relación se requiere un médico que sea "virtuoso" además de competente en su especialidad. Pero es igualmente necesario un "buen paciente", que confíe en el médico, tenga un buen nivel de información y cumpla responsablemente con su salud y con la comunidad. La relación médico-paciente en pediatría tiene características especiales, pues se incluye al paciente y a su familia como un todo. Por otra parte la relación con el paciente es diferente si se trata de un paciente recién nacido o lactante, preescolar, escolar o adolescente. Además de las caracte-

rísticas propias de pacientes en distintas etapas del desarrollo, el pediatra se relaciona con enfermos en situaciones muy variadas, tales como niños en consulta externa u hospitalizados, agudos o crónicos, curables o en situación crítica. A ello se agregan las diferentes condiciones socio-culturales que obligan a formas de comunicación diferentes. En cada una de estas situaciones el pediatra debe cumplir cabalmente su rol de contribuir a restablecer el equilibrio corporal y espiritual, personal y familiar, alterado por la enfermedad. Este rol integral corresponde al pediatra como profesional y también a las instituciones o sistemas de salud.

(Palabras clave: relación médico paciente, pediatría.)

Referencias

1. *Caplan AL*: The concepts of Health and Disease. Medical Ethics. Robert E. Veatch. Jones and Barlett Pub., Boston 1989; 49-63.
2. *Pellegrino ED and Thomasma DC*: A Philosophical Basis of Medical Practice. New York: Oxford University Press, 1981; 155-168.
3. *Pellegrino ED and Thomasma DC*: For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care. New York: Oxford University Press 1988; 73-91.
4. *Brody H*: The Physicians-Patient Relationship. Medical Ethics. Robert E. Veatch. Jones and Barlett Pub., Boston 1989; 65-91.
5. *Silber TJ*: Justified paternalism in adolescent health care. Journal of Adolescent Health Care 1989; 10: 449-453.
6. *Zaner RM*: The phenomenon of Trust and the Patient-Physician Relationship. Ethics, Trust and the Professions. ED Pellegrino, RM Veatch, JP Langan. Georgetown University Press 1991; 45-69.
7. *Pellegrino ED*: Trust and Distrust in Professional Ethics. Ethics, Trust and the Professions. ED Pellegrino, RM Veatch, JP Langan. Georgetown University Press 1991; 68-89.
8. *Carse AL*: The voice of care: implications for bioethical education. J Medicine and Philosophy 1991; 16: 5-28.
9. *Pellegrino ED*: Character, virtue and self-interest in the ethics of the professions. The Journal of Contemporary Health Law and Policy 1989; 5: 53-73.
10. *Sunde E, Mabe P, Josephson A*: Difficult parents: From adversaries to partners. Clin Pediatr Phila 1993; 32: 213-219.
11. *Croft CA, Asmussen L*: A developmental approach to sexuality education: implications for medical practice. J Adolesc Health 1993; 109-114.
12. *Beauchamp T*: Informed Consent. Medical Ethics. RE Veatch. Jones and Barlett Pub., Boston 1989; 173-200.
13. *Rock DW*: Facts and values in the physician patient relationship. Ethics, Trust and the Professions. E.D. Pellegrino, R.E. Veatch, J.P. Langan. Georgetown University Press 1991; 113-132.
14. *Buchanan A*: The physician's knowledge and the patient's best interest. Ethics, Trust and the Professions. E.D. Pellegrino, R.E. Veatch, J.P. Langan. Georgetown University Press 1991; 93-112.