

# BIOÉTICA Y PEDIATRÍA: RELACIÓN MÉDICO - FAMILIA DEL PACIENTE

## BIOETHICS IN PEDIATRICS

DRA. INÉS ARANEDA A. (1)

1. JEFE DE CARDIOLOGÍA HOSPITAL EXEQUIEL GONZÁLEZ CORTÉS.  
PRESIDENTA COMITÉ DE ÉTICA SOCHIPE.

Email: ines.araneda@redsalud.gov.cl

### RESUMEN

*La bioética como una disciplina que pone en perspectiva los problemas o dilemas que debe enfrentar el médico con sus pacientes, presenta desafíos particulares en el ámbito pediátrico. Debemos enfrentar una relación médico familia, que es mucho más complejo que la relación médico paciente de los adultos.*

*Se presentan la relación del equipo médico con la familia de los pacientes pediátricos, y las dificultades que enfrentan los diversos grupos de personas que lo conforman.*

*Se enuncian las dificultades más frecuentes, en la práctica pediátrica, y la forma como se intenta solucionarlas.*

*Palabras clave: Bioética, pediatría, niñez, preescolar, hospitalizado.*

### SUMMARY

*Bioethics is considered a discipline that help to understand and analyze problems and dilemmas that confront the physician and their patients. It presents particular challenges in the pediatric field. We deal with the family - physician relationship, which is much more complex than the physician - patient relationship in adults medicine.*

*The article presents the relation of the medical team and the family of the pediatric patients and the difficulties they could face in this relation.*

*Also the author illustrates the most frequent problems in pediatric practice and how they face them.*

*Key words: Bioethics, pediatrics, child, preschool, hospitalized.*

### RELACIÓN EQUIPO MÉDICO Y FAMILIA DEL PACIENTE

Es por todos sabido lo importante de una buena relación médico paciente para el éxito de cualquier intervención en salud.

Para los pediatras esta relación es muy distinta de la relación con pacientes adultos, por la especial interacción que se produce con la "familia" de nuestros pacientes.

**La relación médico - paciente** se define como el encuentro entre dos personas, el paciente y el médico, con el objeto de diagnosticar y recuperar la salud del enfermo.

Esta relación tiene algunas particularidades en el ámbito hospitalario pediátrico.

Por un lado está el paciente con su familia, y por otro el médico con su equipo de trabajo.

De esta forma se estructura esta relación médico paciente, algo poco habitual que intentaremos analizar con el fin de descubrir los problemas y dificultades que ella presenta.

**Relación equipo médico-familia del paciente** es una forma de relación médico-paciente que se da en los hospitales pediátricos, y con algunos pacientes adultos que han sido declarados incompetentes en la toma de decisiones de salud.

Esta interacción entre médico y paciente ha tenido grandes cambios en el tiempo, influenciado por los factores epidemiológicos de la patología pediátrica, cada vez más compleja y con tendencia a las enfermedades crónicas; por los avances tecnológicos y la especialización de los médicos que llevan a un accionar médico más complejo y difícil, y por lo tanto con mayor riesgo; haciendo cada vez más compleja esta relación y sometiendo tanto a los médicos como a los pacientes a decisiones difíciles y trascendentales.

El accionar médico también ha tenido cambios importantes en el tiempo.

Sus acciones no son únicas o propias de una persona, el médico es apoyado y en gran medida reemplazado por otros profesionales, en sus actividades diarias.

Sus actividades profesionales se ejercen la mayoría de las veces en instituciones, haciendo uso de modernos equipos y aparatos, que hacen más lejana la relación de un médico individual con el paciente.

Múltiples factores concurren en esta nueva forma de relación médico-paciente, pero lo característico del acto médico es la interacción de un profesional licenciado para otorgar servicios médicos y un paciente que requiere de ellos.

Poner de acuerdo a ambas partes, en un camino de diálogo y ayuda mutua es mucho más difícil, que en una relación de uno es a uno.

Esta relación como cualquiera otra no está exenta de problemas, y en la medida de poder darnos cuenta de ellos podremos corregirlos en pos de un buen resultado.

## EQUIPO DE SALUD

El equipo de salud, conformado por un grupo de personas de distintas profesiones, como médicos y sus colaboradores, es el responsable de la salud de un paciente, sea este adulto o niño.

La constitución de estos equipos es muy diversa, de acuerdo a los fines de cada equipo, siendo variables en el número de personas que los constituyen, en sus profesiones y/ o especialidades y en sus rangos académicos.

Cada vez más nos toca ver la presencia de médicos en formación o estudiantes de medicina en práctica interactuando en primera línea con los familiares de los pacientes y realizando acciones médicas terapéuticas o diagnósticas de acuerdo a lo encargado por sus tutores. La información entregada por ellos no siempre es la que entregaría un médico de expe-

riencia, que lo ha realizado en múltiples oportunidades.

La tecnología en la medicina nos sorprende día a día, y produce confusión, porque crea falsas expectativas en los familiares de los pacientes; y frustración en los médicos que no pueden acceder a ella, aún cuando muchas veces se dispone del personal capacitado para su uso.

Así mismo se crea el problema de elegir a quién favorecer con estos tratamientos, y hasta qué nivel se llegará con cada paciente.

Paralelamente la tecnología tiene un alto costo, que nos pone dilemas de cómo distribuir los recursos limitados, como ser justos en esta distribución, y quién será el o los elegidos con aquellas medidas nuevas o extraordinarias, y quién no tendrá acceso a ella.

Las jerarquías dentro de los equipos médicos están claramente delimitadas en aquellas prestaciones más sencillas, como la medicina ambulatoria, en la cual el equipo está conformado por uno o dos profesionales que interactúan sin problemas entre ellos y con sus pacientes.

Están guiados por protocolos bastantes claros y probados.

Existe en ellos un médico tratante que es el interlocutor lógico y visible para las consultas, preguntas o discusiones en las decisiones de salud de su paciente.

Por otro lado existen los grandes equipos médicos atendiendo patologías de alta complejidad, que deben hacer uso de tecnología de última generación, la que no puede ser usada por todos aquellos pacientes que lo requieren.

Los criterios que se usan para decidir en cada caso son absolutamente individuales y personales, utilizando la experiencia y valores personales de los médicos que conforman los equipos para tomar las decisiones correctas. No siempre se recurre a los comités consultivos en dichas decisiones.

Uno se preguntaría cómo hacer para que estas decisiones sean más universales y similares en los distintos centros, dejando fuera las individualidades.

Nos gustaría contar con normas más macro dictadas a nivel central, que permitan administrar con justicia y equidad los adelantos tecnológicos en nuestros pacientes.

La medicina moderna debería ser la misma en las instituciones de características similares, que asegure que se obtendrá lo mismo en todas ellas, desde el punto de vista de diagnóstico y tratamientos para una misma patología.

La información médica también es un problema en estos grandes equipos, en los cuales las familias se confunden y no identifican al médico responsable de su paciente.

Se cambian médicos tratantes de acuerdo a los turnos, la concurrencia de

alumnos de medicina en sus internados o médicos becarios en formación de la especialidad, confunden aún más. Ellos entregan información que puede no estar en sintonía con lo planteado por otros miembros del equipo.

La información médica debe tener algunas características que la hagan adecuada. Debe ser veraz, completa, sin autocomplacencia, sin titubeos y continua en el tiempo. Los equipos no se deben permitir mostrar sus diferencias de opiniones frente a los pacientes, por que crea desconcierto. Las opiniones deben consensuarse en grupo, y debatidas previamente cuando sean divergentes.

Así mismo debe acordarse previamente si la forma de llegar a acuerdo en cada grupo será por unanimidad, por mayoría o con consulta a expertos, y quién decidirá finalmente antes de darles a conocer estas opiniones a los padres.

El secreto profesional es otra condición de esta relación, que como podemos suponer es bastante difícil de resguardar por estar involucrados un grupo numeroso de personas que tienen la información completa del caso, y no siempre se tiene la conciencia que se debe mantenerse la confidencialidad.

### FAMILIA DEL PACIENTE

Los niños son incompetentes para tomar decisiones relacionadas con su propia salud debido a su corta edad y por ende falta de maduración psicológica y capacidad reflexiva.

De acuerdo a los criterios legales un menor de 18 años no puede tomar estas decisiones. Nos obliga a trabajar con sus representantes legales ya sean sus padres u otros, quienes regirán su autonomía, que está subrogada.

De esta forma los interlocutores son un grupo de personas, muy diversas, pueden ser en la mayoría de los casos sus padres, otras veces los abuelos, o simplemente los tutores legales, quienes opinan y toman las decisiones de salud de ese paciente.

En el contexto legal, la competencia es la capacidad de una persona de ejercer sus derechos jurídicos.

Y del punto de vista de la ética clínica la competencia del paciente le permite ejercer su autonomía.

Existen algunos criterios de competencia que se pueden evaluar en aquellas edades límites como son:

- Habilidad para comunicar decisiones.
- Comprender la información recibida.
- Aprender la situación y sus consecuencias.
- Manipular racionalmente la información.

Hay un problema emergente en la atención pediátrica, y son aquellas familias conformadas por padres adolescentes menores de edad, que se enfrentan a problemas de salud con sus hijos, y que podríamos llamarlos adolescentes emancipados y por ende se podría considerar evaluar su

competencia del punto de vista ético.

Deben ser evaluados por psicólogos y o psiquiatra en cuanto a su real competencia para considerarlos como interlocutores válidos. Frente a cualquier resultado obtenido no deben quedar fuera de la información entregada a la familia.

Recientemente se ha producido un cambio en la legislación sobre las edades en la que los adolescentes son responsables de sus actos delictivos, rebajando la edad a 16 años.

Nos debemos preguntar si deberíamos considerar también la modificación de las edades en igual forma, para que puedan regir su propia autonomía o la de sus hijos pequeños.

Los niños con patologías crónicas cada vez más frecuentes en nuestra especialidad, tienen familias muy informadas y que exigen una atención especial. En esos casos uno debe ser cuidadoso en la información y conversaciones que se establecen. Ellos son niños con problemas genéticos, con daño cerebral de distintos grados, o discapacitados físicos. En algunos casos son niños institucionalizados con diversas necesidades de apoyo médico. En este grupo tan especial de pacientes, nos encontramos con dos tipos de padres muy diferentes entre si. Aquellos que han decidido que otros cuiden a sus hijos con incapacidades, y el grupo de padres que cuidan a sus hijos personalmente y los han puesto como la finalidad de su propia vida. Muchos de ellos no logran ver el real pronóstico de sus hijos.

Estos padres tienen puntos de vista muy distintos en cuanto a sus exigencias terapéuticas, unos que exigen todo esfuerzo terapéutico, y los otros que dejan las decisiones a terceras personas.

El manejo del paciente pediátrico tienen grandes dilemas éticos, relacionados con su cuidado diario, con los diagnósticos, pronóstico y tratamientos.

Debido al cambio producido en las patologías pediátricas, estos casos son cada vez más frecuentes de ver y debemos tomar decisiones de limitación de tratamientos, utilización de medidas extraordinarias, calidad de vida, muerte digna y muchas otras.

Hay una gran variabilidad en el manejo de casos similares entre sí, dependiendo del centro donde se encuentra el paciente, y de las personas que los atienden.

Se necesita con urgencia trabajar algunos temas muy frecuentes que apremian a quienes tienen que decidir. Estos son ingreso a las unidades de cuidados intensivos, uso de ventiladores invasivos o no invasivos, cirugías cardiacas en pacientes con genopatías. Excluimos a los niños con trisomía 21, que en la actualidad son tratados sin limitaciones la mayoría de las veces.

Pacientes con problemas neuro-musculares progresivos, en relación a los apoyos que serán otorgados.

## CONCLUSIONES

La relación médico paciente en la pediatría hospitalaria está conformado por un grupo amplio de personas, que son el paciente y su familia y el equipo médico que está a su cuidado.

Esta relación tan especial genera algunos problemas que se han evidenciado en el texto.

Del punto de vista del paciente, debemos determinar su capacidad para tomar las decisiones de salud y decidir quién regirá su autonomía de acuerdo a la legalidad vigente.

Se plantea la posibilidad de modificar las edades (rebajarlas) en las cuales se consideran niños competentes en las decisiones de su propia salud.

Del punto de vista de los equipos de trabajo, se hace recomendable mantener una buena relación con los pacientes, en este caso sus familias, para lo cual se recomienda mantener siempre un interlocutor conocido por ellos, que se mantenga en el tiempo, que entregue la información en forma adecuada, y continua. Que apoye en los momentos

difíciles y ayude a las decisiones más trascendentes.

Las patologías crónicas en pediatría se hacen muy frecuentes por los cambios epidemiológicos y la baja mortalidad infantil en nuestro país.

Estos pacientes presentan gran cantidad de dilemas éticos en su manejo.

Para abordar estos problemas, los médicos debemos actuar en conjunto, intentar protocolizar las patologías más frecuentes y crear jurisprudencia sobre estos casos.

Se deben solicitar políticas ministeriales sobre la proporcionalidad de terapias y apoyo en los recursos necesarios.

La creación de comités de análisis, independientes de los equipos de trabajo y de casos específicos, puede ayudar a generar algunas pautas de trabajo que orienten al clínico y disminuyan los conflictos en las etapas más difíciles de estas enfermedades.

Con el fin que la justicia y la equidad en el manejo de estos pacientes sea respetada en los centros hospitalarios pediátricos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS. OMS 1. pag 83-84.
2. Boletín de la Escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile. Volumen 7 - N° 1. Año 1998. pag 14-16.
3. Introducción a la Bioética. Miguel H. Kottow. Ed. Universitaria. pag. 138-140.
4. Bioética y Antropología Médica. Fernando Lolas Stepke. Ed Mediterraneo. pag. 76-79 y 79-90.
5. Bioética. Temas y Perspectivas. OPS. Publicación Científica N° 527. pag. 87-93.

La autora declara no tener conflictos de interés, en relación a este artículo.