

ENFOQUE BIOÉTICO DE LA COMUNICACIÓN EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE EN LAS UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICAS

Volnei Garrafa*

Maria Clara Albuquerque**

Resumen : En la literatura médica la relación médico-paciente (R.M-P) continúa siendo la esencia y el meollo del ejercicio profesional, a pesar de los retrocesos generados por los avances técnico-científicos. La bioética ha proporcionado a la ética médica la posibilidad de reflexionar sobre valores fundamentales de la profesión, entre los cuales destacamos el valor de la comunicación en la relación médico-paciente. Concomitantemente con la ayuda de la bioética al ejercicio de la ciudadanía, la sociedad ha demostrado un interés creciente en la noción de un “buen médico”, aumentando el énfasis del tema “comunicación en la R.M-P”, inclusive como camino para la cura. En este contexto el presente trabajo, a la luz de la Bioética, se reflexiona sobre la comunicación en la R.M-P, utilizando la técnica de “*Focus Group*”, teniendo como voluntarios a padres, estudiantes de medicina y médicos intensivistas. En las entrevistas y cuestionarios se buscó identificar la participación efectiva de los padres en el diálogo médico-paciente. La interpretación de los datos recogidos demuestra la carencia de comunicación en la R.M-P y confirma la necesidad de valorizar la comunicación como herramienta para la humanización y el proceder ético.

Palabras clave: Bioética; comunicación y proceder ético; relación médico-paciente; unidad de terapia intensiva pediátrica y humanización.

BIOETHICAL APPROACH TO COMMUNICATION WITHIN PHYSICIAN-PATIENT RELATIONSHIP IN PEDIATRIC ICUS AND HUMANIZATION

Abstract: In medical literature doctor/patient relation (D-P R.) continues to be the core issue of professional activity, despite the drawing back produced by techno-scientific breakthroughs. Bioethics has provided medical ethics with the possibility to think over the essential values of the profession, among which we underline the importance of communication in D-P R. Concomitant with bioethics contribution to the exercising of citizenry, society as a whole has demonstrated an ever-increasing interest in the notion of “good physician”, what has resulted in a greater emphasis on the doctor/patient relationship issue, even as a way to healing. In this context, the paper is intended to be a reflective text in the light of bioethics on the communication within D-PR. setting. “Focus Group” technique has been used with parents, medical school students and intensivist physicians who participated as volunteers. During interviews and by means of questionnaires we tried to identify the effective participation of parents in doctor/patient dialogue. The interpretation of data obtained demonstrated the lack of communication in doctor/patient relationship and the need to value communication as a tool for humanization and ethical action.

Key words: bioethics; communication and ethical practice; doctor/patient relationship; pediatric critical care and humanization.

EMFOQUE BIOÉTICO DA COMUNICAÇÃO NA RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE NAS UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA E HUMANIZAÇÃO

Resumo: Na literatura médica a relação médico-paciente (R.M-P) permanece como o âmago do exercício profissional, uma vez que a comunicação entre tais pólos se torna cada vez mais escassa, à medida que progredem os avanços técnico-científicos. A bioética tem proporcionado à ética médica prática, meios para o estabelecimento de calorosas discussões, e estimulado reflexões sobre os valores fundamentais da profissão, entre os quais sublinhamos o valor da comunicação na R.M-P. Na medida em que a bioética contribui para o exercício da cidadania, a sociedade tem demonstrado crescente interesse no conceito do que vem a ser um “bom médico”, o que tem elevado o destaque do tema “comunicação na R.M-P”, como caminho para a cura. Nesta linha o presente texto fundamenta reflexões, à luz da Bioética, da comunicação na R.M-P, utilizando a técnica de “*Focus Group*” e tendo como voluntários pais, estudantes de medicina e intensivistas. Durante as entrevistas e a aplicação dos questionários se procurou identificar a participação efetiva dos pais no diálogo médico-paciente. A interpretação dos dados obtidos demonstrou, na população estudada, a falta de comunicação na R.M-P e a necessidade de reflexão sobre a valorização da comunicação como ferramenta para a humanização e o agir ético.

Palavras-chave: Bioética; comunicação e proceder ético; relação médico-paciente; unidade de terapia intensiva pediátrica e humanização.

* Coordinador del Núcleo de Estudios e Investigación en Bioética. Programa de Posgraduación en Ciencias de la Salud, Área de Concentración en Bioética, Universidad Nacional de Brasília, Brasil.

Correspondencia: Caixa Postal 04367- 70919-970 E-mail: bioetica@unb.br

** Maestría en Medicina. Profesora Asistente de la Universidad Federal de Pernambuco, Brasil. Directora, Sociedad Brasileña de Bioética.

Correspondencia: Rua Ministro Nelson Hungria 414, apto. 102, Bairro Boa Viagem, CEP 51.020-100, Recife-PE, Brasil.

Introducción

Los innumerables cambios en la vida humana que tuvieron lugar en la segunda mitad del siglo XX, tales como la reproducción asistida, la sobrevivencia cada vez mayor de recién nacidos de menor peso y edad gestacional, la detección y corrección de trastornos genéticos, en algunos casos ya intra-uterinamente, la prolongación evidente de la expectativa de vida, el éxito de los trasplantes y la erradicación de muchas enfermedades infecto-contagiosas, entre muchas otras variables, han contribuido en el proceso de modificación organizacional de las sociedades y, consecuentemente, un nuevo pensar ético se hace presente (1).

Dentro de este contexto, la comunicación es importante y fundamental, tanto en el sentido de la necesaria transferencia de imágenes que permiten la interacción mental entre las personas, como en el objetivo de la toma de decisiones, donde la palabra adquiere sentido a través del diálogo, respetando a la persona en su individualidad, como así también en el proceso de humanización, por el cual el hombre se diferencia de los otros animales, al ser un ser que piensa, habla y actúa.

Históricamente, puede decirse que la conciencia de la necesidad del desarrollo de la interacción comunicativa entre médico y paciente se hizo más amplia a partir de los estudios de psicología médica, de análisis psicoanalíticos de la figura del médico (Caprara y Franco, 1999) (2), de la experiencia de los grupos Balint, al introducir la dimensión psicológica en la relación médico-paciente (R.M-P) y la necesidad de formación psicoterapéutica del médico, como así también con la contribución de otras varias teorías de la comunicación, como la de la Escuela de Palo Alto y la de algunos de los principales miembros del renombrado "Colegio Invisible" (Caprara y Franco, 1999) (2).

En medicina, la comunicación exige una gran habilidad de parte del médico, principalmente en los difíciles momentos de la toma de decisiones que involucran tanto la técnica y el conocimiento académico, cuanto la ética y

sensibilidad de cada uno. "En la práctica, si somos incapaces de comunicarnos con los otros, si no conseguimos al menos imaginar el impacto potencial de nuestras acciones sobre los demás, no tenemos medio de distinguir entre aciertos y errores, entre lo que es correcto y lo que no lo es, entre lo que es perjudicial y lo que no lo es" (3).

Anderson (4, pp.49-73), Smith (5, pp75-95) y Zawacki (6, pp. 199-211) refieren que la habilidad comunicativa es un coadyuvante importante en el tratamiento del paciente. Por otro lado, Gilligan y Raffin (7) enfatizan que "good communication is the key to negotiating and resolving the many difficult ethical problems in critical care medicine" y caracterizan como "... the third threat to trust in the doctor-patient relationship...".

En verdad, el médico no debería olvidar que las decisiones acertadas o justas, si es que alguien puede definir con seguridad qué es ser justo, están pautadas más allá de los conocimientos técnicos, en los valores y prioridades personales, tanto de los médicos como de sus pacientes. Y para que esta comprensión sea mejor asumida, se hace fundamental la profundización de la comunicación entre médico y paciente. Gracias a este entendimiento, entre otros motivos, es posible que el médico tome como parte de su quehacer profesional cotidiano el respeto a dos conceptos fundamentales e interrelacionados de la bioética: el *consentimiento informado* y la *autonomía*. En Brasil se utiliza el término "consentimiento libre y esclarecido" en lugar de "consentimiento informado", en razón de considerar la "anuencia del sujeto de la investigación y/o de su representante legal, libre de vicios (simulación, fraude o error), dependencia, subordinación o intimidación, luego de la explicación completa y pormenorizada sobre la naturaleza de la investigación, sus objetos, métodos, beneficios previstos, riesgos potenciales y la incomodidad que ésta pudiera acarrear, formulada en términos de consentimiento, autorizando su participación voluntaria en la investigación".

Este término es parte fundamental de la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud –Ministerio de Salud de Brasil– fundamentada en los principales documentos internacionales y ampliamente discutido con todos los sectores interesados: sociedad civil organizada, comunidad científica, sujetos de la investigación y el Estado (8). Por lo tanto, en el caso específico del *consentimiento informado*, se trata de la decisión pautada en la libertad de elección, mediante el suministro de información, en la medida que el paciente también es alentado a formular las preguntas que considere apropiadas. En el caso de la *autonomía*, se ubica la cuestión de la legalidad, con una fuerte connotación en el propio consentimiento, considerando que ambos tratan del ejercicio de la ciudadanía.

Consta en la *Encyclopedia of Bioethics* (9), que “(...) *informed consent as a process that promotes good communication and patient autonomy many health-care professionals view informed consent as a complex, legally prescribed recitation of risks and benefits that only frightens or confuses patients*”.

En pediatría, donde “*modernos instrumentos de salvar vidas permiten rescatar neonatos muy problemáticos, aumentando la perplejidad bioética en lo tocante a la oportunidad de resucitar bebés...*” (10), principios morales son cuestionados a la luz de la bioética involucrando cuestiones metafísicas como definir qué es un bebé, qué tipo de criaturas morales son los neonatos, cuándo comienza la vida humana o más precisamente: “*When, why and to whom do the principles apply?* (11) o “*What value does human life have?* (12). Por lo tanto, es marcado el aumento de interés de los profesionales del área por tales dilemas éticos, que colocan a todos dentro de un círculo donde son pontificados el miedo, las dudas e inseguridades en las decisiones. Dilemas que sobrepasan el problema legal, sobre todo cuando la línea demarcatoria del principio de la beneficencia, *bonum facere*, y de la no maleficencia, *nil nocere*, pierde su consistencia, se torna tenue y conflictiva y la

tendencia de los participantes involucrados en la cuestión es dejarse librados a su propia suerte, volviéndose densa y opaca cualquier forma de comunicación entre ellos.

En este contexto el presente trabajo tiene por objetivo describir y analizar los relatos de los padres sobre experiencias vivenciadas en las Unidades de Terapia Intensiva (UTI), en lo referido respecto de la comunicación con los médicos; identificar la presencia o no de la habilidad de la comunicación entre el médico y el paciente o su representante legal en las UTI; finalmente, estimular el debate y la reflexión de cuño interdisciplinario, a nivel institucional, hospitalario y académico, en lo tocante a la R M-P, como así también a la presencia o no de la comunicación frente a dilemas éticos vivenciados en las UTI pediátricas, todo a la luz de la bioética.

Metodología

Para proceder a la obtención de los datos y organizar la información, este trabajo fue estructurado en dos fases. La primera, contempla la descripción y análisis de entrevistas (libres, a los padres y semi-estructuradas, a los estudiantes y médicos) grabadas, teniendo en cuenta las percepciones y valores éticos de padres atendidos en la Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), de médicos intensivistas pediátricos de la ciudad de Recife-Brasil y estudiantes de medicina de la Universidade Federal de Pernambuco, en lo referido a la comunicación en la R.M-P frente a vivencias en situaciones difíciles de contenido moral–profesional. Para tal fin se utiliza la técnica de “*Focus Group*”, descrita por Stewart y Shamdasani (13).

La entrevista fue conducida por la investigadora principal de la investigación en tres grupos distintos con las siguientes características: 12 padres, entre 22 y 40 años, de ambos géneros, aunque con predominio femenino, de medio y bajo nivel socioeconómico y procedentes del Gran Recife y ciudades alrededores; 6 estudiantes de

medicina, entre 22 y 24 años, de ambos géneros, cursando la Facultad de Medicina de la Universidad Federal de Pernambuco y con nivel socioeconómico medio y alto; 6 médicos de terapia intensiva, entre 35 y 50 años, de ambos géneros, aunque con predominio femenino y de nivel socioeconómico medio y alto.

Entre innumerables ventajas, el uso de la técnica citada provee un mayor número de datos en menor tiempo; permite mayor interacción entre el investigador y los entrevistados, lo que promueve mayor oportunidad de aclaraciones respecto de las respuestas dadas; ofrece al investigador la oportunidad de observar las respuestas no verbales, a través de gestos, sonrisas y expresiones en los rostros, las cuales pueden ser usadas como forma complementaria no verbal de las respuestas, más allá de ofrecerle la oportunidad de obtener una rica y generosa cantidad de datos contenidos en las palabras del propio voluntario, los cuales podrán ser utilizados en cuestionarios cerrados en una próxima fase de la investigación.

No se trata de una discusión al azar, sino de una investigación planeada, en la que se empeña el mismo cuidado y atención otorgados a las investigaciones científicas, y el reclutamiento de los participantes y el diseño de la guía de entrevista son elementos críticos. A través del sorteo del día de la semana fue elegido el grupo focal de padres atendidos en la AACD de Recife; la formación del grupo de estudiantes de medicina se originó en invitaciones aleatorias; por fin, fueron sorteados médicos pediatras intensivistas con cargo de jefatura y en actividad en las UTI situadas en el Complejo Médico-Hospitalario Ilha do Leite – Recife, Brasil.

La segunda fase consta de un cuestionario con preguntas cerradas respondidas por voluntarios (padres o representantes legales) de niños internados en las UTI pediátricas públicas y privadas, localizadas en el complejo hospitalario Ilha do Leite - Recife y escogidas a través de sorteo. El grupo involucrado en esta fase de la

investigación posee las siguientes características: edad entre 15 y 50 años (con predominio de menor edad en los hospitales públicos); de ambos géneros (con leve predominio del femenino en los hospitales públicos y aumento de la presencia masculina en los hospitales privados); con cantidad de hijos de uno a cuatro (mayor n° de hijos a más bajo nivel socioeconómico); desde voluntarios que no saben firmar el nombre o simplemente lo firman sin saber leer (32.60% entre los voluntarios de hospitales públicos y 2.2% en la misma situación derivados de hospitales privados), hasta universitarios (51.11% en hospitales privados y 4.65% derivados de hospitales públicos); con predominio de la religión católica en ambos grupos.

En lo pertinente al análisis de los datos de la segunda fase, se utilizó un tratamiento de análisis estadístico - Chi cuadrado y T. Fisher. Es necesario resaltar que los voluntarios que se dispusieron a participar de la investigación lo hicieron mediante el “término de consentimiento libre y esclarecido”, conforme a las normas brasileras establecidas por el Consejo Nacional de Salud, de acuerdo con la Resolución 196/96.

Resultados

Primera fase – Entrevistas grabadas

Padres:

“ Mi hija fue prematura, pesó 2200g y estuvo tres días en la UTI. Sólo sé que faltó oxígeno en el cerebro de ella, no sé más porque los médicos no conversaban conmigo: creo que era porque yo tenía sólo 16 años! La única cosa que dijo fue que la niña tendría una vida normal, pero no fue eso lo que ocurrió... luego de cumplir los 5 meses noté que ella no era normal... yo no tuve oportunidad de conversar con el médico, ningún médico se sentó junto a mí para conversar”.

Otra madre presente reforzó tal posición, pero halló justificación en la ausencia de diálogo por el hecho de haber sido atendida

“por caridad” y en el escaso tiempo de los médicos:

- “Yo creo que no existe diálogo entre los padres y el médico, tal vez porque nosotros somos atendidos en el hospital público, son muchos chicos y los médicos, pobres ellos, no tienen tiempo, están muy apurados... un médico debería conversar más con la madre, ser amigo,... algunas veces es la madre la que necesita atención y cuidados con más intensidad”.

Otros relatos que se detallan a continuación son de similar relevancia para el tema:

- “Mi hija nació con 1200g. Me dieron de alta de la maternidad, pero nadie me preguntó si yo quería llevarla a casa. Yo tenía miedo. En casa ella tuvo un paro cardíaco y terminé volviendo al hospital, a la UTI... Los médicos entran y salen de la UTI, no se detienen para escuchar a nadie... algunos médicos estudian, se gradúan y siguen teniendo amor, pero hay otros que creo que no tienen amor ni a la profesión”.

Los dos relatos siguientes demuestran que los sentimientos son independientes del nivel sociocultural que posean los padres y que no sólo saben diferenciar información de comunicación, sino que además reconocen la comunicación como la herramienta para la humanización y el proceder ético:

- “Mi hijo tiene 5 años y parálisis cerebral. Fue necesario cambiarle la sangre porque mi sangre es negativa y la del padre positiva,... ellos me avisaron pero no participé de la decisión... dijeron que lo hacían por el bien de él... pero fue muy fuerte la ictericia y él tenía 2200g... no había diálogo entre los médicos y nosotros... desde el principio no permitieron que me quedase con él, no nos dejaron ver. Recién después de la fototerapia fue que se quedó conmigo. Me gustaría decir que es bueno, tanto para los médicos como para nosotros, que nos tratemos bien los unos a los otros y al mismo tiempo evitar el mal trato”.

- “Mi hijo fue sacado con fórceps, quedó

todo coloradito, pero los médicos fueron muy atentos conmigo, explicándome todo perfectamente. Gracias a Dios los médicos estaban siempre con buena cara... pero yo no entendí nada... los médicos deberían conversar con nosotros en un lenguaje más simple... como yo no me animaba a preguntar, siempre me quedaba sin entender... en cambio, el fisioterapeuta de mi hijo hablaba en lenguaje más sencillo... me gustaría encontrar en el médico de mi hijo, amor. Hay médicos que ni siquiera nos miran a la cara... en cambio el médico de la novela se interesa por el niño y por la familia”.

Naturalmente que, a medida que el nivel sociocultural aumenta, la construcción en la verbalización de los sentimientos se modifica, no obstante la subjetividad del sentir permanece igual:

- “Mi hija tuvo circular de cordón, hipoxia y convulsiones... mi preocupación era que ella no sobreviviese, el padre ya estaba preocupado con la calidad de vida que ella tendría... me hubiese gustado, en aquel momento, haber encontrado un médico que tuviese competencia técnica y también más humanidad y cariño para con nosotros; que explicara todo con cuidado y nos diera siempre todo el aliento posible... la técnica aislada no es suficiente para la familia”.

Estudiantes de medicina

Ellos aparentemente concuerdan en que:

- “Lo común es que el médico no brinde suficiente información a la familia del paciente”.

No obstante, pretenden justificar tal actitud en la comprensión limitada, reflejada por medio de ejemplos, de muchos médicos que creen que no hay necesidad de diálogo. Probablemente, como consecuencia de sutiles enseñanzas prácticas, durante el curso de medicina, respaldadas en el *Corpus Hipocrático*, del cual se extrae lo que dice respecto a la información y el manejo de las interacciones entre el médico y el paciente,

donde se sostiene que deben ser asuntos tratados con prudencia y discreción.

Frases como las que siguen son comunes en los pasillos de los hospitales:

- *“ La opinión de los padres no van hacerlo (al médico) cambiar de decisión. Y luego, los médicos saben lo que es mejor para el paciente ”.*

- *“ Los padres saben del enfermo, no de la enfermedad ”.*

Aun en el caso que dejen escapar destellos de humanidad en expresiones como:

- *“ El pediatra debe explicar todo a la familia, para que ella pueda tomar la decisión ”.*

Se nota la fuerte presencia del paternalismo hipocrático en la futura relación médico-paciente de estos jóvenes. Tal vez como consecuencia de una formación académica que excluye al Otro, pero incluye la enfermedad del otro.

Médicos pediatras intensivistas

Enfatizan la falta de preparación para el ejercicio profesional en lo referido a la subjetividad del sentir y actuar, además del miedo y la carencia de preparación legal que involucran las acciones necesarias frente a conflictos éticos:

- *“ No hay diálogo, pero como ellos se conforman con poco, nosotros no proseguimos la conversación. En verdad, yo no fui preparado para el diálogo en los momentos difíciles de la profesión. Más aún, no conozco el respaldo legal de mis actitudes. No fui preparado en la facultad o durante mi formación profesional para decidir si “invierto o no” en determinado paciente, en ‘qué hacer’ y ‘por qué hacer’ ”.*

No es que los médicos desconozcan el sentido del diálogo, antes bien se trata de sus dificultades en poner en práctica lo que no aprendieron a usar como instrumento de importancia vital, destinado tanto al cuidar cuanto al curar. En este sentido, he aquí como lo refiere un médico:

- *“Diálogo es intercambio. En la mayoría de los casos creo que existe información o, a lo*

sumo, aclaraciones a los padres sobre lo que está sucediendo”.

Muy destacada es, también, la presencia paternalista hipocrática y la falta de visión del Otro en su totalidad en el grupo de médicos entrevistado:

- *“El médico no tiene por qué obedecer ciegamente a un paternalismo hipocrático, él sabe de la enfermedad, y los padres saben del niño”.*

En lo referido al argumento inicial de un padre en relación con la atención dentro del hospital público como causa de la ruptura de la comunicación en la R M-P, un médico refirió lo siguiente:

- *“En el hospital público que trabajo se considera que los padres no tienen conocimiento suficiente para decidir, ni para participar de las decisiones, quien debe decidir es el equipo médico. Por otro lado, a nivel del hospital privado, donde los padres son más informados, ellos tienen derecho a participar de las decisiones”.*

En síntesis, los grupos focales parecen definirse de la siguiente forma: los padres y profesionales concuerdan en que no hay comunicación entre ellos en los momentos difíciles que involucran la salud y la enfermedad de sus hijos y pacientes, así como la existencia de una postura diferente en la comunicación entre el médico y los padres de los niños de acuerdo con la característica pública o privada de la institución de salud. Los estudiantes de medicina, futuros médicos y probables padres, quedan, por así decirlo, a la deriva de los ejemplos recibidos durante su formación académica. Sin embargo, tocados por el poder conferido por el saber, demuestran una tendencia a la pérdida del humanismo que involucra la relación médico-paciente.

Finalmente, debe destacarse que palabras como sufrimiento, miedo, angustia y soledad estuvieron presentes en los tres grupos. Así como, diálogo, franqueza, confianza, observar, consolar y cuidar fueron constantes. Lo que probablemente demuestra que los miembros de los tres grupos poseen un mismo lenguaje, intrínseco al hombre. No obstante, no saben

utilizarlas como herramientas para la construcción de la comunicación entre ellos.

Segunda fase – Cuestionario

1- El médico que cuida de su hijo(a) en la UTI **conversa** con usted?

	H. público	H. privado
Sí	30 (71.4%)	40 (93%)
No	12 (28.6%)	3 (7%)
Total	42 (100%)	43 (100%)

* Tres casos excluidos por falta de información
 $\chi^2 = 5.41$ $p = 0,02^*$

2- El médico que cuida de su hijo(a) en la UTI **se dirige** a usted sin apuro?

	H. público	H. privado
Sí	29 (70.7%)	39 (92.8%)
No	12 (29.3%)	3 (7.4%)
Total	41 (100%)	42 (100%)

* Cinco casos excluidos por falta de información
 $\chi^2 = 5.45$ $p = 0,02^*$

3- Lo que el médico le **cuenta** a usted sobre la enfermedad de su hijo(a) es suficiente para que usted tome decisiones importantes acerca de la vida de su hijo(a)?

	H. público	H. privado
Sí	18 (46.2%)	29 (78.4%)
No	21 (53.8%)	8 (21.6%)
Total	39 (100%)	37 (100%)

* Doce casos excluidos por falta de información
 $\chi^2 = 7.05$ $p = 0,008^*$

4- Algún médico le **preguntó** alguna vez que creía usted que era lo mejor para su hijo(a)?

	H. público	H. privado
Sí	6 (14.3%)	12 (29.3%)
No	36 (85.7%)	29 (70.7%)
Total	42 (100%)	41 (100%)

* Cinco casos excluidos por falta de información
 $\chi^2 = 1.92$ $p = 0,16$

5- Le gustaría enviar algún **mensaje** a los médicos que trabajan en UTI de niños?

	H público	H. privado
Sí	16 (37.2%)	33 (73.33%)
No	27 (73%)	12 (26.67%)
Total	43 (100%)	45 (100%)

* Un caso excluido por falta de información
 $\chi^2 = 10.21$ $p = 0.001^*$

Discusión

Los resultados obtenidos, en su conjunto, permiten el abordaje de cuatro focos de discusión, respecto a la comunicación entre el médico y el paciente:

- * Espíritu crítico y escolaridad.
- * Función social y curativa.
- * Tecnocracia y humanismo.
- * Consentimiento informado, autonomía y comunicación.

En lo que se refiere al *espíritu crítico y escolaridad* se observó, en estos grupos, que la presencia de un mejor nivel de escolaridad (2º grado completo y nivel superior) de los padres de niños atendidos en hospitales privados, en comparación con el hospital público, guardan una relación directa con el espíritu crítico de los mismos. Mientras que (73%) de padres de hospitales privados manifestaron la voluntad de enviar mensajes críticos a los médicos, solamente (37%) de los padres de hospital público así lo hicieron. (tabla n.5)

En la R. M-P existen comportamientos diferentes, sea por parte del médico, sea del enfermo, respecto a la comunicación entre ellos. El paciente, habitualmente poco locuaz, principalmente cuando proviene de grupos sociales excluidos y dependientes de los servicios públicos de salud, tienen al médico como el único representante de la ciencia con quien se les permite aproximarse y ello en condiciones de sumisión consciente e ineludible. La dificultad de locomoción y transporte, la

distancia geográfica entre su vivienda y el servicio de salud, entre otros obstáculos, obstan a que el paciente tenga oportunidad de elegir tanto el servicio de salud, como el mismo médico que lo atenderá, lo que compromete, todavía más, la comunicación en la relación médico-paciente.

A partir de esta situación, el enfermo evalúa al médico de acuerdo con sus criterios cotidianos de apreciación de los demás: amabilidad, buena voluntad, interés por la familia y la capacidad de amar al prójimo, en este caso, representado por el hijo enfermo. “*Me gustaría encontrar en el médico de mi hijo, amor*”, sin, por otro lado, conseguir verbalizar alguna apreciación durante su comunicación con los médicos.

A estos criterios de evaluación del médico por parte del enfermo de clases populares, Boltansky (14) lo denomina criterios dispersos o difusos, donde no es la capacidad técnica o profesional del médico lo que es central, sino el sujeto de la acción, el ser humano. Tal aspecto, entretanto, no debe ser confundido con la falta de conciencia por parte de esa población de la necesidad del conocimiento técnico y científico para un buen desempeño profesional. Denota, eso sí, la importancia de la humanización en el trato con los demás, como puede deducirse de la siguiente afirmación de una acompañante de niños: “... la técnica aislada no es suficiente para la familia”.

En verdad, los padres o los responsables de los niños internados poseen una aguda conciencia de la distancia social que los separa de los médicos, lo que se hace presente de manera mucho más notoria en los hospitales públicos de salud.

Al percibir que el médico adopta un comportamiento diferente en relación con su clase social, el paciente, o en este caso los padres, se retraen todavía más - tablas n.1; n.2; n.3. Como resultado, aumenta la relación de desconfianza y lo que podría ser una relación comunicativa positiva para ambos, se vuelve una relación de fuerzas demasiado desiguales, donde se anula el ejercicio de la ciudadanía del

más débil.

Por consiguiente, el desequilibrio en la relación entre ambos no está sólo sustentado por el saber médico, sino, también, por la diferencia entre las clases sociales del enfermo y del médico, “*para el médico, efectivamente, el enfermo de las clases populares es, en primer lugar, un miembro de una clase inferior a la suya, posee un nivel más bajo de instrucción y, encerrado en su ignorancia y sus prejuicios, no está, por lo tanto, en estado de comprender el lenguaje y las explicaciones del médico y a quien, si se deseara hacerse comprender, conviene dar ordenes sin comentarios, en vez de consejos argumentados*”. Tal situación lleva al enfermo de las clases populares al temor a la hospitalización, puesto que sienten incrementadas su soledad y ansiedad en relación con la enfermedad.

Entretanto, esa situación de abandono y soledad no es “privilegio” exclusivo del paciente; ella también involucra al médico. Tal vez, la institución hospitalaria, en el afán de alcanzar un estándar de excelencia y calidad, protagonice la falta de afectividad entre el médico y el paciente y, por lo tanto, promueva la falta de comunicación entre ellos al crear normas e imponer contratos a los médicos a todo lo cual se someten penosamente.

De esta forma, toda una cadena de acontecimientos, generadora de sufrimiento para ambos, es detonada. Aun así, quien más se resiente es el enfermo que no ve o no tiene otra solución y se siente profundamente abandonado cuando el médico raramente se dirige a él para conversar sobre su vida, su enfermedad. El paciente se enclaustra, no por contentarse con poco como refieren algunos médicos, sino por no saber cómo, o dónde, buscar más.

En cuanto a la *función social y curativa* de la comunicación, Moyers (15) escribe que “*(...) la práctica de la medicina en nuestra sociedad urbana y tecnológica raramente ofrece tiempo o condiciones para que se establezca una relación médico-paciente que promueva la cura*”. Naturalmente, no se está

refiriendo a la cura de una parte del organismo, sino de la persona en su contexto social.

La baja remuneración salarial que induce a los médicos a una acumulación de empleos excesiva y, consecuentemente, a una jornada de trabajo ciertamente superior a lo que sería recomendable, sea desde el punto de vista de la convivencia familiar, sea de cara a su propia salud, o aun para la seguridad de sus enfermos, es, tal vez, el principal factor que contribuye a la falta de tiempo y disposición del médico, muchas veces ya impaciente con el diario ajetreo para involucrarse en la relación con el paciente en la forma deseada por ambos.

Con el tiempo escaso, el médico procura ahorrarlo al máximo y lo hace disminuyendo el espacio para la comunicación con los pacientes. Conversa menos, mira menos e informa menos a sus pacientes sobre todo a aquéllos con los cuales no ha formado ningún vínculo y que parecen no tener voz para cuestionarlo.

¿Qué es lo que lo lleva a tal postura? ¿Cómo olvidar que la comunicación con el paciente es tan importante como los remedios prescritos? ¿Acaso él hace poco caso de su función social? ¿O capituló frente al reduccionismo científico?

Según Roselló (16), “(...) *este reduccionismo consiste en la reducción del ser humano a objeto científico, es decir, a un objeto que puede resolverse y explicarse integralmente a través del método científico*”. En otras palabras, el hombre, desde que es humano, es imprevisible. Por lo tanto, no debe ser reducido al reino inanimado de los objetos, ni menos aún al de los animales, pues estos últimos, al pertenecer a la escala zoológica de desarrollo más bajo, difieren básicamente del hombre en que no poseen acto voluntario, consciente de la finalidad.

Cuando el médico tiene como propósito la cura y/o el cuidar al paciente y no sólo la enfermedad, sale de la condición de reduccionismo y, automáticamente, permite fluir la habilidad de oír al paciente, abriendo puertas a la comunicación. En esta capacidad

de comunicarse con el otro reside la moralidad del acto médico.

Naturalmente, todo movimiento de aproximación entre médico y paciente exige actitudes que derrumben barreras erguidas entre ellos. Para empezar el tratamiento único, personalizado, que cabe a cada paciente. En otras palabras, como refiere Delbanco (17) el médico necesita aprender los medios de aproximación al paciente y uno de esos medios es tratarlo como individuo. De esta manera, el médico estará ejerciendo su función social, que consiste en volver al paciente consciente de sí, contribuir a que la medicina tenga, verdaderamente, al hombre como centro de interés y de estudio. En realidad, el médico puede ser muy competente para tratar el trauma o la enfermedad, pero no será buen médico si es incapaz de lidiar con el sufrimiento y la totalidad del individuo.

Freyre (18) fue el primer sociólogo de lengua neolatina que abordó el tema dentro de la visión de la sociología vinculada a la medicina. Defiende la necesidad de comprensión, por parte del médico, de su papel social, en una sociedad como la brasilera, que aún en nuestros días presenta desajustes sociales profundos. Según él, el papel del médico en la función social es tan importante como el del sociólogo, toda vez que, tanto la Medicina como la Sociología, tienen al hombre como centro de su estudio. Ambas son ciencias parahumanísticas en sus preocupaciones y humanísticas en sus proyecciones. Por lo tanto, ninguna puede aislar en partes lo que constituye un todo, pues tal “*fragmentación excesiva tiende a perjudicar lo que en esas ciencias necesita ser comprensión*”.

A partir de ese momento, se abre la discusión en cuanto a la especialización cada vez más sofisticada dentro del oficio médico, a la supervalorización de los medios en detrimento de los fines: la felicidad.

Freyre no excluye la especialización en el área de la medicina, pero advierte y apunta en las siguientes citas: “*No hay médico moderno, como no hay sociólogo actual, que*

no necesite ser un especialista. Pero sin que su especialidad sea tal que termine matando en él al generalista, le haga perder de vista el todo, los conjuntos, los complejos, que constituyen la persona integral, física y psicosocial, en el individuo, como los que forman la sociedad o la cultura completa a la que el individuo, como persona social pertenezca...”

“Al médico moderno le cabe, del mismo modo que le toca al sociólogo, auxiliar al individuo biológico a alcanzar, cuando le es posible lograr, cada día más, iguales oportunidades para el desarrollo y expresión de sus posibilidades, así auxiliados en su experiencia de vida, cada cual conforme, claro, a sus diferentes posibilidades, pero siempre con el objetivo de ofrecerles a todos este tipo de auxilio”.

El hecho es que nada de esto se conseguirá sin comunicación entre las partes interesadas, sin una visión más globalizante del individuo en lugar de su fragmentación científica, sin la equidad, base de la solidaridad. De otra forma, se continúa a la deriva de los vientos hipocráticos de marco fuertemente deontológico.

Con respecto a la *tecnocracia* y *humanismo*, se observa en la medicina que los sofisticados computadores han tomado posición a la cabecera del enfermo, realizando diagnósticos más rápidos y, muy probablemente, más seguros. Y se verifica que, con el correr del tiempo y con la supremacía de la tecnología, ya no se preparan profesionales con sólida formación humanística, siendo más fácil que un médico sea alabado por sus colegas y favorecido por su propia institución como consecuencia de sus conocimientos técnico-científicos, con un bajo reconocimiento por su dedicación hacia el enfermo. Saber manejar con esmero un respirador de última generación colocado al lado del moribundo se exhibe como más loable que haber estado al lado del paciente en ocasión del último suspiro. Esto representa el reconocimiento institucional de la tecnocracia sobre el humanismo en la práctica médica.

En lo que respecta al sistema de

organización política y social en que predominan los técnicos, Küng (19, pp.12-102) hace la siguiente crítica: *“Debemos avanzar desde una ciencia éticamente libre hacia otra éticamente responsable; desde una tecnocracia que domina al hombre hacia una tecnología que esté al servicio del propio hombre...”*.

No se desea aquí desvalorizar la tecnología al servicio del hombre, sino estimular la reflexión acerca de valores fundamentales en la profesión médica, donde la habilidad de comunicación entre el médico y el paciente se encuadra como requerimiento ético de primera magnitud. Sólo de esta forma se provee espacio al “consentimiento libre y esclarecido” y, por lo tanto, a la autonomía del paciente, enfoques primordiales de la discusión bioética.

En cuanto al *consentimiento informado*, *autonomía* y *comunicación*, de acuerdo con Reich, el término “*informed consent*” surgió por primera vez en 1957 y ganó espacio en las discusiones éticas biomédicas, alcanzando su ápice en 1972. A pesar de que se han encontrado evidencias de registros de consentimiento en archivos quirúrgicos del siglo XIX, ellos tenían poco que ver con la libertad del paciente para decidir libremente luego de ser informado, o sea, con su autonomía, demostrando solamente el empleo de reglas para obtener el consentimiento de los pacientes. Esa práctica, aun de acuerdo con el citado autor, dice más respecto “*to a combination of concerns about medical reputation, malpractice suits, and practicality in medical institutions*”.

Más tarde este término salió del ámbito privado de la R. M-P y, actualmente, es condición ética indispensable en los trabajos de investigación que involucran seres humanos, donde el paciente o voluntario de la investigación luego de recibir la información y comprenderla dará o no el consentimiento para la intervención biomédica propuesta.

Se considera que para que alguien otorgue un consentimiento de forma libre e informada, la comunicación entre los sujetos

de esa relación deba estar presente. Consecuentemente, cuanto mayor sea la habilidad del médico en el ejercicio comunicacional con el paciente, será más frecuentemente obtenido y respetado tal consentimiento.

Ocurre que el médico, incluso hoy, se resiste a poner en práctica o destinar algunos momentos de su escaso tiempo al desarrollo de la habilidad comunicativa con el paciente. Tal vez por considerarse más cómodo y mejor protegido en su postura hipocrática para la cual, en tiempos remotos y aún en el presente, el tema comunicación con el paciente constituye una conducta médica que debe ser tomada con prudencia y discreción. Tal actitud encuentra soporte en el *Hippocratic Corpus* donde consta que “*the primary focus of medical ethics became the obligation of physicians to provide medical benefits to patients and to protect them from harm*”(9) interpretado como siéndole permitida al médico la falta de la virtud de la veracidad. Así, se niega el derecho del paciente a saber sobre sí y se interrumpe la comunicación entre él y el médico.

En su defensa, cuando se le cuestiona en cuanto a la falta de comunicación con el paciente, el médico argumenta que observa en primer plano el principio de la no maleficencia, primero no hacer daño. Pero en esa lectura él olvida que entre nada y todo existen matices y que, de acuerdo con la capacidad de comprensión de cada paciente y con la sensibilidad médica, se hallará la medida correcta de información, sin comprometer la comunicación entre ellos y se mantendrá el respeto por el *primum non nocere*.

Como consecuencia de esta postura lo que se observa aún hoy es que la valorización del tema de la comunicación entre el médico y el paciente pasa lejos de los temas abordados en la mayoría de las Facultades de Medicina.

Incluso dentro de esta discusión vale destacar que, tratándose del consentimiento informado, el buen sentido debe estar presente en todo lo que se haga. No es pertinente considerar que para conseguirlo sea necesario

una explicación acabada o el logro del completo entendimiento por parte del paciente, puesto que tratándose de ciencia no existe punto final en el conocer. Por otro lado, tomarlo de modo “por demás fácil”, sin el necesario debate, desvalorizará su significado moral.

Por lo tanto, para alcanzar el valor ético en las tomas de decisiones, es indispensable la comunicación entre el médico y el paciente, es indispensable un proceso de discusión entre ellos, aclaraciones en cuanto al primordial objetivo de vida por parte del paciente. De acuerdo con la *Encyclopedia of Bioethics* se considera que “*a person gives an informed consent to an intervention if and only if the person receives a thorough disclosure about the procedure, comprehends the disclosed information, acts voluntarily, is competent to act, and consents*”; o sea: una persona da su consentimiento informado para una intervención “si y solamente si recibe una completa declaración sobre el procedimiento, comprende la información dada, actúa voluntariamente y tiene competencia para actuar y consentir”.

Conclusiones

El enfoque bioético de la comunicación observado en la relación médico-paciente analizada en este estudio, permite las siguientes conclusiones:

1. Se observa la ausencia de comunicación entre el médico y el paciente en algunas situaciones de internación en UTI.
2. Se advierte que, tácitamente, los médicos creen tener no solamente el derecho, sino el deber de ser paternalistas, apoyándose en el enunciado de la beneficencia, de promover la salud del paciente, pero no su autonomía.
3. Como el gobernante de *La República* de Platón, el médico acostumbra imponer sus valores a los demás miembros de la sociedad cuando recurren a él. Tal actitud es más notoria a menor nivel socio-económico del paciente.

4. Sin disminuir el valor de las investigaciones científicas, se hace aparente que en nombre de esa científicidad se olvida la noción de conjunto del hombre como un ser que piensa, habla y actúa. Por lo tanto, es preciso reflejar la comunicación en la R. M-P.

5. Sin comunicación entre el médico y el paciente no hay consentimiento realmente “libre y esclarecido”. Por lo tanto, deja de existir el respeto a la autonomía del otro, condición *sine qua non* de libertad.

6. Es necesario el desarrollo de debate y reflexión de cuño interdisciplinario, a nivel institucional y académico, en lo referido a la R.M-P en cuanto a la presencia de la comunicación, frente a dilemas éticos vivenciados en las UTI pediátricas.

Agradecimientos

Agradecemos a las personas e instituciones que contribuyeron de forma sustancial para la elaboración de este trabajo:

- A los voluntarios de la investigación, padres, médicos y estudiantes de medicina.
- A los hospitales del Polo Médico Hospitalar Ilha do Leite – Recife, Brasil
- A la Associação de Assistência à Criança Deficiente, en particular a la Dra. Nadine.
- A C. Daniel Fernandez por la traducción del texto al español y por disponibilidad y amistad.
- A Judith Chambliss Hoffnagel, antropóloga social y doctora en lingüística, por el proceso cualitativo en primera fase de la investigación.
- A Marília Lima, Vice-Coordenadora del Curso Maestría de Pediatría del CCS/UFPE, por el apoyo en el análisis metodológico.
- Al matrimonio Maria Carolina y Rinaldo Ferreira, por su disposición a los debates y la elegancia del texto.

Referencias

1. Callahan D. The goals of medicine. Setting new priorities. Special Supplement, *Hastings Center Report* 1996; 26(6): S1- S8.
2. Caprara A, Franco A. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. *Cadernos de Saúde Pública* 1999; 3:647-54.
3. Tenzin G. *Uma ética para o novo milênio*. Rio de Janeiro: Extante; 1999.
4. Anderson R. O ambiente curativo. In: Moyers B(comp). *A cura e a mente*. Rio de Janeiro: Rocco; 1995. pp. 49-73.
5. Smith D. A cura e a comunidade. In: Moyers B(comp). *A cura e a mente*. Rio de Janeiro: Rocco; 1995. pp. 75-95.
6. Zawacki J. A redução do estresse. In: Moyers B (comp). *A cura e a mente*. Rio de Janeiro: Rocco; 1995. pp. 199-211.
7. Gilligan T, Raffin TA. Communicating with patients. *New horizons: the science and practice of acute medicine* 1997; 1: 6-14.
8. Ministério da Saúde – Brasil; Comissão Nacional de Ética em Pesquisa . Resolução 196/96. *Cadernos de Ética em Pesquisa* 1998; 1: 34-42.
9. Reich WT (ed). *Encyclopedia of bioethics*. New York: Mac Millan; 1995.
10. Lepargneur H. Que esforço é mister desempenhar para prematuros pouco viáveis?. *O Mundo da Saúde* 1998; 6: 357-65.
11. Harris J. Not all babies should be kept alive as long as possible. In: Gillon R (ed). *Principles of health care ethics*. London: John Wiley & Sons; 1994. pp. 643-55.
12. Davis A. All babies should be kept alive as far as possible. In: Gillon R. (ed). *Principles of health care ethics*. London: John Wiley & Sons; 1994. pp. 629-41.
13. Stewart DW, Shamdasani PN. *Focus group: theory and practice*. California: SAGE Publications; 1990.
14. Boltansky L. A relação doente-médico. In: *As classes sociais e o corpo*. Rio de Janeiro: Graal; 1989. pp. 37-68.
15. Moyers B. A arte de curar. In: Moyers B (comp). *A cura e a mente*. Rio de Janeiro: Rocco; 1995. pp. 20-5.
16. Roselló FT. *Antropología del cuidar*. España: Fundación Mapfre Medicina; 1998.
17. Delbanco T. Os papéis curativos do médico e do paciente. In: Moyers B (comp). *A cura e a mente*. Rio de Janeiro: Rocco; 1995. pp.27-47.
18. Freyre G. *Médicos, doentes e contextos sociais: uma abordagem sociológica*. Rio de Janeiro: Globo; 1983.
19. Küng H. *Projeto de ética mundial: uma moral ecuménica em vista da sobrevivência humana*. São Paulo: Paulinas; 1998.