

Entre el paternalismo médico y la autonomía de los pacientes: 25 siglos de historia

From physician paternalism to patient autonomy: 25 centuries of history

Subcomisión de Ética Clínica de la Sociedad Argentina de Pediatría

RESUMEN

Desde sus orígenes, la relación médico-paciente acompañó los cambios sociales y culturales que han ido modelando diferentes formas vinculares interhumanas. Sin embargo, el paternalismo se mantuvo casi inalterable. Recién en la década del 70, con el pensamiento posmoderno y las disciplinas éticas, psicológicas, sociales y antropológicas, comenzó a desarrollarse el respeto hacia la autonomía de los pacientes. Se describen “cuatro modelos de relación médico-paciente” en función de los objetivos de la interacción entre los actores, las obligaciones del médico y los valores del paciente. Se detallan algunas particularidades en la toma de decisiones de niñas, niños y adolescentes, la doctrina del menor maduro y la autonomía progresiva, que evidencia la necesidad de un consentimiento informado que refleje el reconocimiento de este grupo etario. Es fundamental la comunicación en el desarrollo de una relación en la que los diferentes modelos puedan colaborar con una genuina práctica de la autonomía de los pacientes y sus familias.

Palabras clave: paternalismo; relación médico-paciente; autonomía en pediatría; consentimiento informado; comunicación.

ABSTRACT

From its origins, the doctor-patient relationship accompanied the social and cultural changes that have been modeling different forms of interhuman relationships. However, paternalism remained almost unchanged. Only in the 1970s, hand in hand with postmodern thought and the centrality of ethical, psychological, social and anthropological disciplines, respect for the autonomy of patients began to develop, which constituted the essence of a radical change. “Four models of doctor-patient relationship” are described depending on the objectives of the interaction between the actors, the doctor’s obligations and the patient’s values. Some particularities are detailed in the decision-making of children and adolescents, the doctrine of the mature minor, and progressive autonomy where the need for informed consent that reflects the autonomy of this age group is evident. It is worth highlighting the importance of communication in the development of a relationship in which the different models can collaborate with a genuine practice of autonomy for patients and their families.

Keywords: paternalism; autonomy in pediatrics; physician-patient relationship; informed consent; communication.

doi: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2023-10297>

Cómo citar: Subcomisión de Ética Clínica de la Sociedad Argentina de Pediatría. Entre el paternalismo médico y la autonomía de los pacientes: 25 siglos de historia. *Arch Argent Pediatr.* 2024;e202310297. Primero en Internet 1-AGO-2024.

* *Integrantes Subcomisión de Ética Clínica de la Sociedad Argentina de Pediatría listados al final del documento.*

Correspondencia para Fernanda Ledesma: fernanda.ledesma@gmail.com

Financiamiento: Ninguno.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 4-12-2023

Aceptado: 15-7-2024



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

“Nada hay más fundamental y elemental en el quehacer del médico que su relación inmediata con el enfermo; nada en ese quehacer parece ser más permanente”.

Pedro Laín Entralgo

Desde sus orígenes, la relación médico-paciente acompañó los cambios sociales y culturales que han ido modelando las diferentes formas vinculares interhumanas. Sin embargo, una de sus características se mantuvo casi inalterable a lo largo de los casi veinticinco siglos de su existencia: el paternalismo. Al haberse estructurado sobre este modelo unilateral, la relación médico-paciente se sostuvo hasta entrado el siglo XX en una asimetría de poder que ubicó al médico en un espacio de autoridad incuestionable respecto de la salud y la enfermedad de aquellos a quienes trataba. En esta dinámica, el sujeto enfermo era considerado un ser desvalido y vulnerable, muchas veces incapaz para decidir adecuadamente sobre sus opciones de tratamiento. Era al médico a quien le correspondía decidir, siempre en función del imaginario social que lo ubicaba en un pedestal de sabiduría, rectitud moral y benevolencia.

De alguna manera, en esa relación médico-paciente se vislumbraba con claridad la voluntad del médico de persuadir a sus pacientes para reducir sus temores y ansiedades, con el fin de conseguir adherencia al tratamiento o confianza en procedimientos diagnósticos, pero también con la intención de fortalecer la dependencia médica por parte del sujeto que solicitaba su ayuda. No obstante, el médico paternalista adoptaba una imagen -ya sea real o simulada- de confianza en sus propias conclusiones que, en muchas ocasiones, representaba una falta de aceptación de la incertidumbre, con el riesgo de no tomar conciencia de la posibilidad del error en su decisión.

Hasta el nacimiento de la bioética (durante los años posteriores a la Segunda Guerra Mundial) la relación médico-paciente de índole paternalista continuó siendo un vínculo verticalista y unidireccional, en la que un médico determinaba terapéuticas sobre sujetos enfermos vulnerables, que las aceptaban de modo acrítico y paciente.^{1,2}

EVOLUCIÓN DE LOS MODELOS DE RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Hubo que aguardar a la década del '70 del siglo pasado para que, de la mano del

pensamiento posmoderno y la centralidad de las disciplinas éticas, psicológicas, sociales y antropológicas, comenzara a desarrollarse el respeto hacia la autonomía de los pacientes y sus familias; esto constituyó la esencia de un cambio radical en el modelo paternalista que signara durante siglos la relación médico-paciente. Este giro relacional vino de la mano del pronunciamiento del desarrollo científico-técnico médico y de las modificaciones atencionales de los sistemas de salud. En pocos años, la relación médico-paciente sufrió una transformación que acabó por incluir la toma de decisiones compartidas entre el equipo tratante y los sujetos enfermos, así como la participación activa de los pacientes y sus familias en el proceso que los afectaba. La enfermedad dejó de considerarse tan solo como un acontecer biológico y la tradicional relación históricamente vertical se fue *horizontalizando*. Así pues, el derecho de los pacientes a decidir sobre sus propios cuerpos en función de su proyecto de vida y de sus valores morales adquirió un papel central.³⁻⁵

En el artículo “Cuatro modelos de relación médico-paciente”,⁶ los bioeticistas estadounidenses E.J. Emanuel y L.L. Emanuel distinguieron dichos modelos en función de los objetivos de la interacción entre los actores, las obligaciones del médico, el papel que desempeñan los valores del paciente y la concepción de la autonomía del mismo.

En un extremo del espectro, el *modelo paternalista*: el médico transmite al paciente una información que debe ser consentida por este y su familia dado que, según el profesional, es la mejor. En el otro extremo, el *modelo informativo* (también llamado *científico, técnico o del consumidor*), plantea que el objetivo es proporcionar al paciente toda la información relevante para que este y su familia puedan elegir la intervención según sus preferencias. Y el médico la llevará a cabo.

Entre ambos extremos se mencionan el *modelo interpretativo* y el *deliberativo*. El *interpretativo* se vale de la ayuda del médico al paciente para aclarar sus valores con el fin de determinar qué intervención atiende a los mismos; el *deliberativo* estipula que médico y paciente deben comprometerse en una deliberación conjunta sobre qué tipo de valores relacionados con la salud puede y debe buscar el paciente.

Si bien cada modelo encuentra en qué intervención es más adecuado, desde sus orígenes la medicina parece haber oscilado

entre el modelo paternalista y el informativo. En la actualidad, muchos profesionales abrazados al *modelo informativo* terminan dejando solo al paciente en la toma de decisiones. En el afán de abandonar el *modelo paternalista* y en el intento de preservar la autonomía del enfermo, los médicos brindan la información sanitaria y el paciente decide entre las alternativas propuestas. La autonomía, uno de los pilares de la bioética, se distanció de su noción original (la de autorregulación, de resguardo frente a las interferencias de otros y de elección libre), alcanzando un extremo inimaginable en el cual el médico delega las decisiones clínicas más complejas en los pacientes y sus familias, transfiriéndoles la responsabilidad de los resultados de esas decisiones. En este contexto de autonomía radical, se ha dejado de lado la evaluación de aspectos bioéticos básicos, como la proporcionalidad, la equidad y la no maleficencia. Más allá de que el modelo médico hegemónico dio lugar a una nueva relación médico-paciente basada en la autonomía, el malentendido entre médicos y sujetos enfermos se mantuvo, incluso a la luz de un nuevo sistema: la medicalización de la sociedad, la atención clínica de enfermedades a modo de ofertas, la exigencia de curación y el resguardo del quehacer médico desde una perspectiva “defensiva”, han ido pervirtiendo la comunicación entre los médicos y sus pacientes. Hoy, esta relación parece ser un espacio donde el ejercicio de poder y la desconfianza conviven sin armonía. De un lado, el paciente siente que no es escuchado y, del otro, el médico ignora la narrativa para atenerse a los hechos mensurables. Se genera un nuevo vínculo asimétrico en donde los intereses a veces parecen contrapuestos y posiciona a los enfermos en un lugar de vulnerabilidad y desconcierto. No solo ellos lo sufren: los médicos se sienten socialmente subestimados y con su seguridad profesional amenazada. En este escenario, un nuevo agente social ingresa en el ámbito de la pediatría: paradójicamente, las voces de las niñas, niños y adolescentes y su poder de decisión legalmente reconocido.⁷

ALGUNAS PARTICULARIDADES EN LA TOMA DE DECISIONES DE LAS NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES

En el ámbito de la pediatría, la autonomía del paciente se encuentra, en las edades más tempranas, subrogada en un tercero, los padres, quienes ejercen el derecho a decidir,

considerando -idealmente- como propios los intereses de sus hijos. Los modelos se repiten en un escenario más complejo.

El extremo del *modelo paternalista* implica decisiones unilaterales del equipo de salud, donde la participación familiar es pasiva. El otro extremo, el *modelo informativo* la carga de angustia e inseguridad al verse protagonista de la toma de decisiones médicas sobre sus hijos, eligiendo entre opciones que los exceden, sin los recursos necesarios y en una posición por la que no optaron.

¿Pueden los adolescentes tomar sus propias decisiones médicas, incluso en aquellas situaciones en las cuales su vida está en peligro? Este ha sido un tema de discusión en bioética durante al menos dos décadas. La bioética se ha ocupado de los adolescentes, que no son ni niños ni adultos, en una amplia variedad de maneras y plantea una pregunta frecuente, si los niños y adolescentes tienen la competencia necesaria para decidir acerca del cuidado de su salud. La postura que indica que los adolescentes pueden tomar sus propias decisiones médicas es conocida como “la doctrina del menor maduro”, y considera que algunos de ellos tienen la madurez suficiente –comparable a la de un adulto- para tomar decisiones partiendo de los mismos datos y explicaciones que los adultos.^{8,9}

El consentimiento informado supone ciertas capacidades cognitivas y volitivas necesarias para la toma de decisiones, la comprensión del cuadro clínico y de las consecuencias a mediano y largo plazo de las alternativas de tratamiento. En “*Informed consent in decision-making in pediatric practice*”.¹⁰ las autoras analizan cuáles son los elementos característicos del consentimiento informado en pediatría y sus principales desafíos. Los pediatras, afirman, deben ser “expertos” en el uso de lenguaje apropiado y acorde a cada edad y nivel de madurez, para mantener discusiones respecto del tratamiento con sus pacientes menores de edad. Es vital que la información sea proporcionada de una manera que respete las habilidades cognitivas del niño o adolescente. Los pediatras deben aprovechar estas oportunidades para obtener información sobre las metas de tratamiento basadas en los valores de sus pacientes y para evaluar si hay madurez suficiente para la comprensión de la enfermedad, el tratamiento, y la consecuente toma de decisiones. Una interpretación estricta del consentimiento informado requeriría que el menor cumpla con todos los elementos que

el médico considera apropiados al solicitar el consentimiento de un paciente adulto. Las autoras señalan que este requisito puede dejar afuera a muchos pacientes adolescentes: como alternativa, proponen un enfoque de *desarrollo paulatino* del pasaje del asentimiento al consentimiento, que considera diferentes niveles de comprensión de los niños a medida que van creciendo. Consideran que, como mínimo, el médico que solicita el asentimiento de los niños debe incluir los siguientes elementos: ayudarlo a lograr una comprensión de su enfermedad o condición; informarlo de las expectativas de exámenes y tratamientos; evaluar la comprensión de la situación y solicitar una expresión de su voluntad de aceptar el estudio o tratamiento propuesto. En este caso, no es el paciente el que brinda su consentimiento para el tratamiento sino los padres. Por eso, los factores más complejos de la enfermedad o tratamiento –riesgos y beneficios, posibles alternativas y efectos secundarios– deben ser discutidos con ellos, y no con los niños. Concluyen que “los padres deben equilibrar los beneficios con el nivel de cargas y riesgos al tomar decisiones para sus hijos. Si los beneficios probables superan las cargas, los padres pueden elegir ese plan de tratamiento, aunque el niño no preste su asentimiento”. Consideran que, a pesar de que no deben tomarse en cuenta los rechazos de tratamiento en estos casos, se le debe dar al niño mayor libertad con respecto a la manera de implementar ese tratamiento. Por ejemplo: si no hay ninguna diferencia en colocar un catéter en el brazo izquierdo o derecho, se le debe dar al niño la posibilidad de decidir.^{11,12}

¿Existe alguna situación en la que debe tomarse en cuenta el rechazo del tratamiento por parte de un niño? Las autoras plantean que sí, cuando el tratamiento o intervención no es urgente o cuando pueden ser diferidos sin riesgo para el paciente; por ejemplo, esperar para realizar una intervención programada luego de una actividad deseada como una fiesta o campamento. Los médicos deben ser conscientes de que la toma de decisiones puede verse influenciada por la calidad de la relación médico-paciente, el conocimiento médico previo, las inevitables consultas en internet, la angustia emocional, la fe y los cambios críticos en el estado de salud del niño. La toma de decisiones médicas no es un evento discreto, sino que evoluciona con el tiempo entre el equipo tratante, la familia y el paciente pediátrico a medida que se

dispone de nueva información, y es aceptable que la opinión de la familia influya de alguna manera en el niño.

Katz y Webb afirman que la base ética que sustenta el deber del profesional de asegurar el consentimiento informado se encuentra en el concepto de *autonomía*: toda persona tiene derecho a tomar decisiones guiadas por su razón, especialmente en lo que atiene a su propio cuerpo. Cuando hablamos de consentimiento informado en niños, nos enfrentamos al problema de que tanto la competencia para comprender información médica como el derecho a ejercer la autonomía se adquieren de manera progresiva a lo largo de la infancia y adolescencia. Es necesario que el profesional que trabaje con este grupo etario tenga la capacidad para explicar información compleja a sus pacientes jóvenes de una manera clara, comprensible y apropiada para su edad, y con datos suficientes como para que estos puedan tomar una decisión informada. Debe estar dispuesto a escuchar las preguntas del paciente y responderlas con honestidad.

Aunque el consentimiento informado suele considerarse vinculado a intervenciones quirúrgicas o invasivas, los profesionales deben facilitar siempre la información en todos los procedimientos, incluso en los más sencillos. Cuando existe la posibilidad de daños, el consentimiento debe incluir el diagnóstico probable, las alternativas terapéuticas, los posibles resultados y los riesgos potenciales asociados.

Según sostienen Edwin N. Forman y Rosalind Ekman Ladd,⁹ cada etapa de la vida tiene sus propios valores asociados a la edad. Generalmente, son los padres las personas más apropiadas para tomar decisiones médicas sobre sus hijos, por ser quienes más los conocen y defienden mejor sus intereses. Esto es una presunción que algunas veces no se cumple, por lo que no es un derecho legal absoluto.

El Estado tiene un interés social en proteger al niño de todo posible daño, y los trabajadores de la salud pueden impugnar la autoridad paterna en situaciones en las que un niño o adolescente está expuesto a un riesgo de daño o negligencia. Es más: cuando este daño es grave, están obligados a intervenir.

El nuevo Código Civil obliga a los padres y a los médicos a examinar algunos problemas desde la óptica de los valores adolescentes. No puede sostenerse que los valores de esta etapa, que son transitorios y que probablemente

serán sustituidos o rechazados con el correr del tiempo tengan poca importancia. Se necesitaría una justificación razonable para imponer los valores de los adultos a los adolescentes, sobre todo cuando los valores de estos últimos no inspiran decisiones que puedan considerarse irreconciliables con sus metas de vida, o tan idiosincrásicos que ningún adulto sensato los elegiría.

LA COMUNICACIÓN COMO TÉRMINO MEDIO ENTRE LOS MODELOS PROPUESTOS

Es imprescindible que los equipos de salud comprendan que no es lo mismo para un paciente o su familia acceder a una decisión autónoma a partir de la información recibida, que sufrir “exceso informativo” y tener que decidir acerca de lo mejor para su salud o la de sus hijos sin las herramientas necesarias. La información clínica no es un patrimonio del equipo asistencial que pueda ser retaceada a partir de las propias posiciones morales. Transmitir información es un acto clínico que obliga a los equipos tratantes a comunicarse con el paciente a partir de las estrategias que sean necesarias para garantizar su adecuada comprensión. La información debe brindarse en el marco del vínculo terapéutico. Es obligación del médico informar al paciente y este acto debe realizarse con cuidado y respeto. Se necesita tiempo para la toma de decisiones, sobre todo en situaciones difíciles.

Comunicar no es solo informar. El lugar entre decidir por los pacientes y sus familias, y, transmitir información técnica para que estos decidan, es la comunicación efectiva, que crea un equilibrio en cuyo marco el médico no es un enumerador de opciones, sino alguien que toma una postura de guía, acompañando al paciente y a su familia para que puedan elegir en función de sus preferencias y valores, en un entorno de empatía y contención.¹³

El camino para brindar la información oportuna es difícil; el respeto de una autonomía equilibrada requiere consensuar con ellos las decisiones más adecuadas. Cuanto más arduas sean las determinaciones y más extremas las conductas médicas, mayor será la relevancia del accionar del equipo para el beneficio del proceso de salud-enfermedad del paciente. Esto incluye: la información y su transmisión, y el apoyo clínico, psicológico y emocional de cada paciente y cada familia. En este escenario, es necesario un vínculo en donde el médico pueda respetar las creencias y valores de cada uno y acompañarlos

en la toma de decisiones. En el marco de esta relación, la información surge a partir de un proceso complejo que incluye momentos informativos, interpretativos y, dada nuestras tradiciones, hasta un momento paternalista por parte del equipo de salud, colaborando con una genuina práctica de la autonomía de los pacientes y sus familias. La efectividad de la comunicación será posible en tanto la información brindada sea clara, conforme al nivel sociocultural de cada paciente y su familia. Al fin y al cabo, la decisión de los pacientes siempre se toma entre determinadas opciones planteadas por el equipo tratante. Opciones que surgen del conocimiento médico teórico-práctico, de la experiencia clínica, del respeto por los principios de la bioética y de la información particular acerca del paciente de la que ese equipo dispone en cada momento. En ese escenario, el asesoramiento profesional por parte del equipo no solo no atenta contra la autonomía del paciente y de su familia, sino que la acompaña y fortalece.

INTEGRANTES DE LA SUBCOMISIÓN DE ÉTICA CLÍNICA DE LA SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA:

Fernanda Ledesma¹, Lidia Albano², María M. Cúneo³, María C. Orsi², Jorge Selandari¹, Santiago Repetto², Gonzalo Pérez Marc⁴, Natalia González³, María del C. Martínez Perea⁵, Gisella De Grandis, Alejandro Barceló, Diana Cohen Agrest.

¹Hospital de Pediatría SAMIC Prof. J. P. Garrahan; ²Hospital Nacional Prof. A. Posadas; ³Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez; ⁴Hospital Militar Central; ⁵Hospital SAMIC Cuenca Alta.

REFERENCIAS

1. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics: marking its fortieth anniversary. *Am J Bioethics*. 2019;19(11):9-12.
2. Ogando B, García C. Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: Una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. *Rev Calidad Asistencial*. 2006;21(3):163-8.
3. Cañete Villafranca R, Guilhem D, Brito Pérez K. Paternalismo médico. *Rev Méd Electrón*. 2013;35(2):144-52.
4. Ramos Montes J. Paternalismo y autonomismo en la relación de ayuda: una reflexión desde la salud mental. *Folia Humanist*. 2021;2(4):1-21.
5. Lázaro J, Gracia D. La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales Sis San Navarra*. 2006;29(Suppl.3):7-17.
6. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992;267(16):2221-6.
7. Feudtner C, Schall T, Hill D. Parental personal sense of duty as a foundation of pediatric medical decision-making. *Pediatrics*. 2018;142(Suppl 3):S133-41.

8. Martakis K, Brand H, Schröder-Bäck P. Desarrollo de la autonomía del niño en la atención pediátrica: hacia un modelo ético. *Arch Argent Pediatr.* 2018;116(3):e401-8.
9. Forman EN, Ladd RE. Dilemas éticos en pediatría: una aproximación a través del estudio de casos. Buenos Aires: Paidós, 1998.
10. Katz A, Webb S. Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. *Pediatrics.* 2016;138(2):e20161485.
11. Lima AF, Machado FI. El médico como arquitecto de elección: paternalismo y respeto por la autonomía. *Rev Bioét.* 2021;29(1):44-54.
12. Thüer OL. Problemas de aplicabilidad del principio de bioético de autonomía (1ra. parte). *Rev Salud Pública (Córdoba).* 2010;10(2):47-56.
13. Laín Entralgo P. Historia de la medicina moderna y contemporánea. 2ª ed. Barcelona, España: Científico Médica; 1963.