



ARTÍCULO ORIGINAL

Relación médico – paciente pediátrico con hemopatías malignas en Atención Primaria

Ethical considerations of the communicative process. Pediatric patient-physician relationship with hematological malignancies in primary care

Maidituleidys Ceballo-Angueira ¹✉ , **Lisi Rayna Suárez-García** ² , **Talía Gabriela Porras-Suárez** ³ 

¹Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río. Policlínico Comunitario “1ro de Enero”. Consolación del Sur. Pinar del Río, Cuba.

²Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río. Policlínico Universitario “Pedro Borrás”. Pinar del Río, Cuba.

³Universidad de Ciencias Médicas de Pinar del Río Hospital Pediátrico Provincial Pepe Portilla. Pinar del Río, Cuba.

Recibido: 17 de abril de 2022

Aceptado: 25 de julio de 2022

Publicado: 31 de octubre de 2022

Citar como: Ceballo-Angueira M, Suárez-García LR, Porras-Suárez. Relación médica – paciente pediátrico con hemopatías malignas en Atención Primaria. Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2022 [citado: fecha de acceso]; 26(5): e5607. Disponible en: <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/5607>

RESUMEN

Introducción: la relación médico-paciente requiere de un abordaje ético que asume su máxima expresión en la comunicación. Esta relación se vuelve importante y compleja cuando se establece con el paciente pediátrico con hemopatías malignas y sus familiares.

Objetivo: caracterizar los contenidos de la dimensión ética del proceso comunicativo en la relación médico-paciente pediátrico con hemopatías malignas en la atención primaria.

Métodos: se ha realizado un estudio descriptivo, no experimental, transversal con diseño cualitativo. Se ha utilizado el método fenomenológico y métodos del nivel empírico. El grupo focal se ha conformado por 15 pediatras de la atención primaria de salud pertenecientes al Policlínico “1ro de Enero” del municipio Consolación del Sur. Las categorías de investigación fueron la dimensión ética, proceso comunicativo y relación médico paciente. Los resultados fueron procesados estableciendo regularidades y frecuencias.

Resultados: existe una valoración positiva de la relación médico-paciente pediátrico con hemopatía maligna. Los criterios sobre el manejo emocional de la información y la coherencia en las formas de expresión establecen limitaciones al proceso comunicativo, el sobreuso de las tecnologías, los procesos de espera, bajo nivel sociocultural de algunas familias, así como su disfuncionalidad. Se refieren dificultades para el diagnóstico por limitaciones o demora en el procesamiento de complementarios, lo que genera ansiedad en la familia.

Conclusiones: La dimensión ética del proceso comunicativo en la atención primaria es susceptible de ser perfeccionada considerando mayor uso del consentimiento informado, involucrando al sujeto de atención y considerando los recursos que la sustentan.

Palabras clave: Ética Médica; Comunicación; Relación Médico-Paciente.

ABSTRACT

Introduction: The physician-patient relationship requires an ethical approach that assumes its maximum expression in communication. This relationship becomes important and complex when it is established with pediatric patients with hematological malignancies and their families.

Objective: to characterize the contents of the ethical dimension of the communicative process in the pediatric patient-physician relationship with hematological malignancies in primary care.

Methods: a descriptive, non-experimental, cross-sectional study with a qualitative design was carried out. The phenomenological method and empirical level methods were used. The focal group was formed by 15 pediatricians of primary health care belonging to the "1ro de Enero" Polyclinic of the Consolación del Sur municipality. The research categories were the ethical dimension, the communicative process and the doctor-patient relationship. The results were processed establishing regularities and frequencies.

Results: there is a positive valuation of the pediatric doctor-patient relationship with malignant hemopathy. The criteria on the emotional handling of information and coherence in the forms of expression establish limitations to the communicative process, the overuse of technologies, waiting processes, low socio-cultural level of some families, as well as their dysfunctionality. Difficulties are reported for diagnosis due to limitations or delay in complementary processing, which generates anxiety in the family.

Conclusions: The ethical dimension of the communicative process in primary care is susceptible to be improved considering greater use of informed consent, involving the subject of care and considering the resources that support it.

Keywords: Ethics, Medical; Communication; Physician-Patient Relations.

INTRODUCCIÓN

La ética en salud constituye un campo de conocimiento y práctica de límites aun insuficientemente definidos, que tiene como antecedente a la ética médica aplicada a la actividad profesional del médico, y por extensión a los demás profesionales de la salud. Entre los profesionales de la salud, la ética ha sido tradicionalmente asumida como un conjunto de exigencias institucionales hacia su conducta, las cuales se manifiestan en la práctica, como normas de comportamiento que gozan del reconocimiento generalizado de la comunidad profesional de que se trate.^(1,2)

La ética médica orienta la conducta del profesional médico hacia el correcto desempeño, y propicia el logro de un estándar ideal y de excelencia de las relaciones que debe establecer con los enfermos. Disímiles son los problemas éticos en la práctica médica, que en la especialidad de Pediatría tienen la particularidad de involucrar de forma permanente a la madre, pero también a los abuelos, otros familiares, amigos y hasta desconocidos, y que en países como el nuestro, al estado, dada la alta prioridad que se le da a este grupo etario, especialmente en el ámbito de la salud.

Las enfermedades oncológicas al igual que otras de pronóstico sombrío o sin solución, demandan el más elevado sentido ético y en estos casos como en cualquier paciente grave, requieren de especial atención por todo el equipo de salud.

Los principios éticos y bioéticos tienen una connotación especial en la práctica pediátrica, porque las relaciones no se limitan a la del médico con el paciente, sobrepasan incluso el marco de la familia y trascienden a la comunidad. Las discusiones éticas no deben limitarse al momento en que existen problemas sino también a los dilemas éticos.^(3,4)

La sofisticación de la medicina en las últimas décadas, el cambio de una cultura paternalista imperante hasta bien entrado el siglo XX a una cultura autonomista en la que prevalece el derecho del enfermo a participar en la toma de decisiones, son factores que, unidos a los grandes avances en técnicas de comunicación (internet), generan una nueva forma de exigencia médica que tiene su parangón en las enfermedades de pronóstico incierto y potencialmente mortales, cuyo máximo exponente es el cáncer.

El cáncer infantil, por sus características de aunar en sí mismo la infancia como etapa vulnerable de la vida, y el cáncer, como experiencia demoledora cargada de incertidumbres, puede ejercer un efecto desestabilizante del núcleo familiar que la sufre, generando con frecuencia conflictos éticos en la práctica diaria y que emergen desde las prácticas, las creencias y las rutinas de autocuidado. Los profesionales médicos que atienden niños con enfermedades malignas pretenden ser sinceros con el niño enfermo, tanto como respetar el papel parental en el control de la dinámica familiar. Pero no resulta fácil conciliar la interacción del principio de autonomía del niño con los deseos de sus familiares y las ideas del profesional, en temas controvertidos como la investigación médica, la negativa al tratamiento, la retirada de técnicas de soporte o la sedación terminal, especialmente en situaciones de pronóstico vital infausto o incierto, donde aflora la angustia familiar y se activan mecanismos para preservar la vida del ser querido.^(5,6)

Se trabaja a diario con familias que libran una batalla abierta frente a la enfermedad de su hijo. Familias que, abrumadas por la avalancha de información a través de la red, a menudo carente de rigor científico, blogs, foros (en ocasiones sensacionalista y falsamente optimista) y medicinas alternativas, otras veces novedosas drogas prometedoras sólo accesibles en ensayos clínicos, plantean alternativas terapéuticas para sus hijos, cuestionando incluso la validez de protocolos internacionalmente admitidos.

Como consecuencia de surgen en la práctica un conjunto de dilemas éticos, a saber:
Incapacidad: el niño como paciente, no es consciente de su situación y carece de la capacidad necesaria para enfrentarse a ella, por lo que son otros (padres, tutores o incluso los propios médicos en casos de urgencia) los que tienen que tomar decisiones.

Stress de los padres: por la carga afectiva que soportan al ser tratados sus hijos.
Limitado uso de la preparación en la psicología infantil y comunicacional de los administrativos, personal de enfermería y médicos.

Dilemas en los cuidados paliativos infantiles: los niños con estas enfermedades reciben tratamientos extensos en el tiempo y que limitan su calidad de vida. Aquí el interés del menor sirve como norma de orientación para todas las partes implicadas (médicos, jueces y padres), pero al mismo tiempo es esencial respetar el derecho a la objeción de conciencia de los médicos.^(7,8)

En este sentido el profesional de la salud debe explicar a los familiares la situación, concienciándoles de los riesgos, sin responsabilizarles totalmente a ellos de la decisión.^(9,10,11)

También existen cambios relacionados con los derechos de los pacientes, su necesidad de información, el consentimiento informado según su la edad o la pertinencia de transmitir toda la información existente al menor, lo que requiere una gran responsabilidad por parte del profesional sanitario.

Las formas resolutivas de los conflictos éticos que afectan a los pediatras que asumen el tratamiento de niños con hemopatías malignas en su práctica diaria no encuentra un respaldo amplio en la literatura médica, lo que en ocasiones provoca cierto grado de incertidumbre en estos profesionales a la hora de resolver estos problemas.^(7,9,10)

En Gran Bretaña, la nueva guía para los médicos que tratan a niños con enfermedades graves o terminales aconseja que las opiniones de los propios niños de si quieren vivir o morir, deban ser tomadas en cuenta. Algunos expertos han señalado que las guías de la Real Universidad de Pediatría y Salud Infantil de Gran Bretaña, serán observadas en todo el mundo, ya que es uno de los pocos países que tienen un marco de trabajo para ayudar a los médicos a decidir si y cuándo retirar el tratamiento de soporte vital a un niño.⁽¹²⁾

Por último, la asunción de ciertos niveles de incertidumbre debe compartirse con los padres, pues cualquier decisión adoptada debe asumir los riesgos inherentes a ella.⁽¹³⁾ El niño no es el sujeto pasivo de la enfermedad.

Debe ser incluido en el proceso y recibir información en función de su madurez y de sus necesidades; sus opiniones deben ser escuchadas y tenidas en cuenta, y se debe contar con su asentimiento en decisiones complejas, tanto más cuanto mayor sea su edad, su madurez y la complejidad de la situación. La falta de información es la principal queja de los pacientes y sus familias y una de las causas de denuncia por mal praxis más habituales.

El proceso comunicativo en medicina no es más difícil que en cualquier otra área, pero la implicación emocional del receptor, el paciente o el familiar, acerca de la información lo convierte en algo totalmente diferente y más arriesgado. El tratamiento del cáncer implica la participación de múltiples especialistas y es imprescindible que los padres sepan que existe comunicación entre ellos. La información transmitida de forma conjunta es una buena opción.^(14,15)

Mantener una actualización constante en estos temas pasa de ser una mera superación a una necesidad profesional a lo que se une la sistematización de la práctica médica involucrada, la realidad es que no se habla de saberes absolutos, solo de acciones concebidas a lo interno de estrategias contextualizadas o de guías de acción, partiendo de que la práctica aquí se ve atravesada por factores personalológicos, sistemas de funcionamiento familiar, calidad de la relación médico paciente, calidad de vida del niño y creencias, entre tantos factores. Se trata entonces de actualizar saberes y sistematizar prácticas, de transmitir experiencias, de formar al equipo médico en función de ello, de lograr que los pacientes y familiares involucrados transiten cada vez más con un acompañamiento científicamente humanista.

La fundamentación del problema consiste en que el acceso frecuente a la información sobre el manejo del paciente pediátrico con hemopatías malignas se acompaña de dilemas éticos, lo que exige al personal de salud de la actualización de herramientas del proceso comunicativo logrando la optimización de la relación médico-paciente.

De igual forma la experiencia acumulada por el personal médico es susceptible de ser sistematizada como tributo a la formación académica de nuevos especialistas. En diferentes escenarios clínicos en los que el pediatra actúa, enfrenta situaciones límite que implican afrontar dilemas éticos que debe resolver con decisiones apegadas a criterios morales. Por todo lo anterior se decidió realizar una investigación con el objetivo de caracterizar los contenidos experienciales de la dimensión ética del proceso comunicativo en la relación médico-paciente con hemopatías malignas en la atención primaria.

Método Se realizó un estudio descriptivo, no experimental y trasversal, con un diseño cualitativo en el período comprendido entre el 1 y el 31 de enero de 2022. Para el acceso a campo se contó con el permiso de las autoridades del área de salud "1ro de Enero" de Consolación del Sur, Pinar del Río, quienes fungieron como porteros. Se consideraron como informantes claves a los jefes de grupo básico de trabajo quienes permitieron el acceso total a los participantes: pediatras pertenecientes a esta área de salud para un total de 15.

Se conformó un grupo focal con el objetivo de obtener una información rápida y precisa sobre el objeto de estudio, mediante la realización de un sistema de entrevistas grupales semi-estructuradas, diseñadas por los investigadores. Una vez recogida la información se realizó análisis de contenido y se construyó un sistema de categorías (relación médico-paciente, proceso comunicativo, dimensión ética) y subcategorías de análisis que permitieron interpretar los datos, triangularlos, establecer frecuencias y llegar a conclusiones.

El método utilizado fue el fenomenológico ya que permitió recoger los significados y contenidos experienciales de los pediatras de la atención primaria implicados en la relación médico -paciente con niños con hemopatías malignas.

Sub-categorías de análisis que emergieron del discurso de los sujetos.

Categorías	Subcategorías
Evaluación	Buena
	Fluida
	Sin dificultades
	Consulta con privacidad
	Uso de la tecnología
Valoración emocional	Afable
	Positiva
	Enriquecedora
2- Limitantes del proceso comunicativo	
Proceso organizativo	Congestión en consulta por morbilidades
	Tiempos de seguimiento
Uso de la tecnología	Temporalidad en el acceso a complementarios (resultado)
Recursos para el diagnóstico	Acceso a complementarios
Condiciones del ambiente	Favorable o desfavorables ante el diagnóstico

Funcionamiento familiar	Familia funcional o disfuncional que entorpece la aceptación del diagnóstico
Nivel sociocultural familiar	Comprensión y accesibilidad al diagnóstico
3-Valoración del manejo emocional de la comunicación pediatra – paciente.	
Vincular	Relación positiva con el sistema familiar Promotor de la comunicación
Empático	Potencia manejo de la información Logra ponerse en el lugar del paciente
Ético	Cumplimiento de los principios de la ética médica
4 – Estrategias utilizadas en la comunicación con familias y pacientes.	
Comunicación multidisciplinaria	Participación de equipos básicos de salud
	Participación de especialistas afines con el tratamiento
	Participación de especialistas de las ciencias sociales
Lenguaje fluido y empático	No uso de lenguaje agresivo
	Sencillez al transmitir información
	Potenciador de confianza, tranquilidad
	Uso según edad psicológica
Diálogo interactivo	Cantidad de información
	Escucha activa de familia Escucha activa de pacientes
Uso del pronóstico	No uso anticipado
	Vinculado a alteraciones de tratamiento
5.- Valoración del cumplimiento de la ética médica.	
Cumplimiento favorable	Cumplimiento de los principios
Condiciones materiales	Logro de privacidad en espacios de atención
	Implementación de procesos no iatrogénicos
6-Estructuración de la toma de decisiones	
Multidisciplinaria	Especialidades afines
	Especialidades de las ciencias sociales
	Consensado con el médico de la familia
Participación familiar	Involucra al cuidador
7-Soluciones ante dilemas éticos asociados a creencias familiares.	
Ponderación de la vida del paciente	Se respeta manteniendo la vida del paciente y su calidad
Atención multidisciplinaria	Participación de disciplinas afines
	Participación de ciencias sociales
	Participación de Equipos básicos
Demostración científica de validez del tratamiento	Argumentación, instrumentación y comprensión de usos de tratamientos efectivos
Cumplimiento de principios de la ética médica	Respeto e instrumentación de los principios de la ética médica

8- Valoración de la instrumentación del consentimiento informado.	
Asociado a prácticas y procedimientos	Vinculado a la atención hospitalaria según tratamiento
No experiencia de uso	No aplicación en APS
Valoración de legalidad	Asociado a percepción de legalidad documental.
9-Probleáticas asociadas al ejercicio de la pediatría	
Percepción de riesgo	Se valora como baja (APS)
Comunicación de diagnóstico	Potenciadores de conflictos con la familia por expectativas de recuperación.
Disponibilidad de recursos	Complementarios
	Información necesaria y aportes
	Accesibilidad al esquema de tratamiento
Conflictos con expectativas de tratamiento	Expectativas familiares no acordes al pronóstico del diagnóstico.
Dificultades al interrogatorio	Participación del paciente
10- Valores éticos de la práctica pediátrica	
Sinceridad	Valor asociado a la comprensión
Amor	Valor asociado a la estabilidad emocional
Responsabilidad	Valor asociado al ejercicio profesional
Discreción	Valor asociado al cumplimiento de principios éticos
Paciencia	Valor asociado a generar aceptación.

La presente investigación se realizó respetando los principios éticos de la investigación científica, controlando posibles sesgos al procesar la información y respetando la confidencialidad de la información y la fiabilidad de la misma.

Resultados: Con respecto a la relación médico-paciente pediátrico con hemopatías malignas los especialistas consideraron que se enmarca en términos como buena, fluida, sin dificultades, refirieron como primordial el establecimiento del rapport y la empatía con el niño y la familia, así como la necesidad de que dicha relación se enmarque en un lugar agradable, ambientado con juguetes y otros medios que faciliten la comunicación. Se reconocen como principales canales de comunicación la consulta de seguimiento, la interconsulta docente con otras especialidades ya sea de la Atención Primaria o de la Atención Secundaria. De igual forma consideraron de utilidad las plataformas digitales, unas certificadas y otras no, a las cuales accede la familia y que en ocasiones son potenciadoras de conflictos ante la asunción de esquemas de tratamientos. Se comprobó la necesidad del manejo emocional de la información y la coherencia entre lo que se expresa verbal y extra verbalmente, ya que en ocasiones se presenta disonancia entre una y otra, lo que impacta negativamente en la familia y en el niño.

Los pediatras reconocieron como limitantes del proceso comunicativo el sobreuso de las tecnologías y la masividad de niños a consultas a causa de las morbilidades, lo que genera procesos de espera prolongados que dificultan la comunicación. El bajo nivel sociocultural de algunas familias implicadas, así como con disfuncionalidad. A esto se unen las dificultades para el arribo al diagnóstico por limitaciones o demora en el procesamiento de complementarios y estudios, lo que genera ansiedad en la familia.

Tabla 1: Limitantes actuales establecidas en el proceso comunicativo con la familia y el niño.

Categorías	Total de evocaciones	%
Proceso organizativos	6	40
Recursos para el diagnóstico	13	86
Uso de la tecnología	7	46
Condiciones del medio ambiente	6	40
Funcionamiento familiar	4	26
Nivel socio cultural familiar	8	53

Ante estas dificultades potencian como estrategias el uso de lenguaje claro, simple, de fácil comprensión por parte de la familia; ético y empático que permita un manejo emocional positivo ante este niño y su familia. Se consideró valioso evitar dolores y molestias innecesarias, generar confianza, con un diálogo interactivo generador de optimismo y no establecer pronósticos apresurados ya que estos dependen no solo del curso de la enfermedad si no de la reacción del paciente, de ahí que se ofrezca la información necesaria tanto al niño como a la familia sin utilizar vocablos agresivos o dolorosos, si no aquellos que potencien la participación y asunción de los tratamientos desde la estabilidad emocional.

Tabla 2: Estrategias utilizadas en la comunicación con familias y pacientes

Categorías	Total de evocaciones	%
Comunicación multidisciplinaria	15	100
Lenguaje fluido y empático	15	100
Veracidad de la información	8	53
Diálogo interactivo	12	80
Adecuado uso del pronóstico	9	60

Existió consenso en que se cumple con los principios de la ética médica ante el manejo de estos casos para la estructuración de la toma de decisiones y que se tienen en cuenta el resultado de los estudios realizados, la participación de otros especialistas y el conceso con el médico de la familia. Se consideró además de conjunto el establecimiento del esquema de tratamiento.

Cuando la familia no comprende o no comparte el tratamiento consideran pertinente interconsultar al paciente con otras disciplinas como la psicología y otras especialidades médicas, considerando que lo más importante es la vida del paciente, respetando los principios de la ética médica.

Tabla 3: Soluciones ante dilemas éticos asociados a creencias familiares.

Categorías de evocaciones	Total	%
Ponderación de la vida del paciente	15	100
Atención multidisciplinaria con ciencias sociales	15	100
Demostración científica de validez del tratamiento	15	100
Cumplimiento de principios éticos	15	100

Se demanda además el apoyo del equipo básico de salud y en última instancia de las autoridades. Se respetan las creencias, se trata de convencer, persuadir y de demostrar científicamente la pertinencia del tratamiento. Expresan como principales situaciones de conflicto ante estos pacientes y sus familias los llamados conflictos de expectativas ya que consideran en muchas ocasiones que la patología puede remitir y no siempre sucede, de igual forma el arribo al diagnóstico rápido y la imposibilidad de cumplimentar el esquema de tratamiento por la ausencia de recursos de elección. Se declara además la detección oportuna de riesgos.

El consentimiento informado fue asociado a la atención secundaria ante la necesidad de uso de procedimientos y prácticas. Se reconoce como documento legal que favorece la toma de decisiones. En dos casos se declara no tener experiencias de uso al respecto.

Tabla 4: Valoración de instrumentación del consentimiento informado.

Categorías	Total de evocaciones	%
Asociados a prácticas y procedimientos	10	66
No experiencia de uso	2	13
Valoración de legalidad	11	73

Por último, amor, responsabilidad, comprensión, sinceridad, discreción y cualidades como la delicadeza y la paciencia se consideraron como valores éticos imprescindibles en el manejo de niños con hemopatías malignas

Tabla 5: Valores éticos reconocidos en la práctica pediátrica de pacientes con hemopatías malignas.

Categorías	Total de evocaciones	%
Sinceridad	13	86
Amor	15	100
Responsabilidad	15	100
Discreción	12	80
Paciencia	7	46
Delicadeza	15	100

DISCUSIÓN

Aunque existe una valoración positiva de la relación médico-paciente pediátrico con hemopatías malignas en la atención primaria, se ha considerado la necesidad de pautar condiciones y recursos para su desarrollo. El proceso comunicativo, asume los canales establecidos y aborda la calidad de las formas comunicativas, pero no siempre potencia el uso de la retroalimentación como elemento garante de la misma en la relación, especialmente para los niños con hemopatías malignas y sus familias, para quienes la falta de comprensión promueve altos niveles de ansiedad. Para Ballesteros el médico debe estar dispuesto a escuchar y valorar al paciente y a la familia, es decir actuar con empatía ⁽¹⁴⁾

Las condiciones para el encuentro se precisan gratificantes, con óptima iluminación y ventilación, con recursos que faciliten el intercambio según edad y potencien la necesidad de un seguimiento que se configure como un acompañamiento, el aporte emocional de la relación se vuelve sustento para generar seguridad y confianza en el niño y su familia. Emerge la necesidad de potenciar la autonomía y participación de los niños en la toma de decisiones siempre que su desarrollo cognitivo y psicológico en general lo permitan más que su edad cronológica. El ser parte de algo que le compete, favorece la comprensión y adherencia terapéutica. Se hace prudente que los discursos adopten las configuraciones que impone la edad. Por su parte la Sociedad Argentina de Pediatría a tono con nuevas legislaciones ha destacado la tarea pediátrica de impulsar la autonomía en los niños.⁽⁹⁾

Se habla del desarrollo de paternalismo liberal por parte del médico a tono con el nivel de autonomía del niño, fuerza que favorecerá en gran medida una participación pediatra-niño mutua en la toma de decisiones, y maximizará la capacidad del niño para ser autónomo.⁽⁹⁾ El reconocimiento de situaciones de conflicto permite proyectar estrategias de solución para el logro de consensos entre especialistas, familia y pacientes pediátricos en aras de lograr mayor calidad de la atención. Los niños tienen sentimientos morales independientemente de la edad que tengan y que pueden actuar en consecuencia de forma que los demás pueden entender y compartir.

Considerar el abordaje interdisciplinario garantiza el seguimiento integral del paciente por los diferentes niveles de atención, posibilitando un mejor manejo de los conflictos de expectativas, la familia siempre experimenta la esperanza de la solución o tratamiento alternativo y cuando esta no se constata se vivencian sentimientos que se interconectan que implican frustración, desesperanza, angustia, tristeza y hasta agresividad; que consciente o inconscientemente transmiten a los niños en su proceso comunicativo, generalmente con carácter extra verbal.

Al respecto un estudio plantea que, en el caso de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas independientemente del diagnóstico, es importante identificar el grupo según afrontamiento en el que se encuentran para dirigir de manera óptima la intervención del equipo multidisciplinario, cuyo objetivo en el niño y su familia es mantener la calidad de vida del paciente.⁽¹⁵⁾

Los pacientes centrados en la solución de su problema contribuirán más a la curación que aquellos que se centren en las emociones, lo mismo sucede a las familias.⁽⁶⁾ Se impone un mayor uso del consentimiento informado en la atención primaria de salud, valorando la participación no solo familiar si no del propio sujeto de atención según sus características y funcionamiento psicológico.⁽⁷⁾

En tal sentido investigaciones refieren como prudente el no confundir consentimiento informado con cuestionarios de consentimiento, lo importante del consentimiento según plantean es la relación comunicativa recíproca.⁽¹³⁾ La persuasión debe partir del respeto al sistema de creencias. Una información adecuada para el tratamiento o el diagnóstico puede aumentar la confianza del paciente en el personal de salud, confianza que a la larga será beneficiosa para la prevención, curación y rehabilitación.⁽¹⁴⁾

El algoritmo ético de sentimientos involucrados también se torna imprescindible por parte del profesional, potenciando su proyección humanista, realidad inherente a la práctica médica cubana y que comienza a presentar modificaciones en otros contextos, se trata de revelar el diagnóstico con tranquilidad, sin asperezas ni agresividad, que brinde la información necesaria sobre la evolución y que posibilite un diálogo interactivo que satisfaga las dudas posibles sin emitir un pronóstico anticipado que no contempla en ese momento las formas de respuestas del paciente implicado. En México, según Ballesteros en muchos casos la escasa comunicación no permite empatía, sólo hay preguntas y respuestas breves, sin que el paciente tenga la confianza ni siquiera de preguntar qué tiene y para qué sirve lo que le recetan, ni el médico tiene el tiempo y las ganas para hacerlo. Se trabaja rápido porque hay más tareas que realizar.⁽¹⁵⁾

La dimensión ética del proceso comunicativo en niños con hemopatías malignas es susceptible de ser perfeccionada en el escenario de estudio, considerando mayor uso del consentimiento informado, involucrando al sujeto de atención y considerando los recursos que la sustentan. Aunque los resultados actuales no son generalizables por el diseño pautado apuntan a realidades que afectan a un grupo de profesionales y que son susceptibles de ser modificadas y constituyen referentes teóricos para estudios similares o de mayor alcance.

Conflicto de Intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.

Contribución de Autoría

MCA: Aportó Conceptualización y diseño del trabajo. Redacción del manuscrito. Realizó búsqueda de bibliografías. Revisión y redacción.

LRSB: se encargó de la conceptualización, análisis formal, redacción - borrador original, redacción-revisión y edición.

TGPS: Realizó búsqueda de bibliografías. Revisión crítica del manuscrito.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pérez Cárdenas M. La ética en salud. evolución histórica y tendencias contemporáneas de desarrollo; 2003 pág. 2-8.
2. Lizaraso Caparó F, Benavides Zúñiga A. Ética Médica. Horiz. Med. [Internet]. 2018 Oct [citado 29/04/2020]; 18(4):4-8. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2018000400001
3. World Health Organization. Palliative care [Internet]. Consultado el 3 de julio de 2021. Disponible en: www.who.int/westernpacific/health-topics/palliative-care
4. Ortiz García M, Portuondo Alacán O, Ahuar López L, Rodríguez Rivalta I. La ética en la práctica pediátrica. Rev Cubana Pediatr. [Internet]. 2004 [citado 01/04/2020]; 76(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312004000300010

5. Weaver MS, Mooney-Doyle K, Kelly KP, Montgomery K, Newman AR, Fortney CA, et al. The benefits and burdens of pediatric palliative care and end-of-life research: A systematic review. *J Palliat Med*[Internet]. 2019 [citado 01/04/2020]; 22(8):915-26. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30835596/>
6. Pérez Ulla LE, García Sánchez D, Rodríguez Jorge B, Ramos Cuellar L. Resiliencia en madres de pacientes pediátricos con enfermedades hematológicas. *Acta méd centro* [Internet]. 2019 [citado 01/04/2020]; 13(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2709-79272019000100378
7. Matos Águila D, Mercerón Figuerola Y. Potenciación de la capacidad de resiliencia en familiares de niños con cáncer mediante un programa de intervención psicosocial. *MEDISAN* [Internet]. 2017 [citado 10/03/2020]; 21(3):379. Disponible en: <http://medisan.sld.cu/index.php/san/article/view/1195>
8. Esquijarosa Roque B M, Guillén Cánovas A M, Álvarez Reinoso S, Bazabe Márquez M I, Hernández García J. Enfermedades hematológicas graves en la unidad de cuidados intensivos pediátricos pinareña. *Rev. Ciencias Médicas* [Internet]. 2017 ago. [citado 29/04/2020]; 21(4):48-55. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942017000400008&lng=es.
9. Martakis K, Brand H, Schröder-Bäck P. Desarrollo de la autonomía del niño en la atención pediátrica: hacia un modelo ético. *Arch Argent Pediatr*[Internet]. 2018 [citado 29/04/2020]; 116(3): e401-e408. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0325-00752018000300016
10. Ruiz López J, Navarro-Zaragoza J, Carrillo Navarro P. Dilemas éticos en la práctica de la medicina infantil F12 Cuadernos de Bioética XXVIII 2017/1ª. 2017 [citado 01/04/2020]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2017/28/92/29.pdf>
11. Tasso M. Perspectiva Bioética en Oncología Infantil Aplicación del método deliberativo para la resolución de conflictos éticos en oncología pediátrica. *Pediatra. Servicio de Oncología Infantil EIDON*[Internet]. 2013 [citado 01/04/2020]; 39: 49-60. Disponible en: https://revistaeidon.es/public/journals/pdfs/2013/39_junio.pdf
12. Spector-Bagdady K Retiinking te importance of te individual within a Community of Data. *Hasting Center Report*[Internet]. 2020 [citado 01/04/2020]; 2020; 50(4). Disponible en: <https://doi.org/10.1002/hast.1112>
13. Vargas E. La ética de la participación de niños en investigación clínica. *Pediatr Panamá*[Internet]. 2020 [citado 01/04/2020]; 49(3):96-7. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1177159>
14. Ballesteros del Olmo JC. Aspectos éticos del acto médico. *Rev Mex Pediatr*[Internet]. 2018 [citado 01/04/2020]; 85(4):146-151. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2018/sp184g.pdf>
15. Arenas-Rivera J. Bioética y alimentación al final de la vida en pediatría: dos perspectivas complementarias sobre un mismo tema. *Rev. Nutr. Clin. Metab*[Internet]. 2021 [citado 01/04/2020]; 4(Supl.1):99-105. Disponible en: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/article/download/324/497/3843>