

En la encrucijada: comunicación y vacunación en atención pediátrica: por qué es importante la comunicación para el respecto a la autonomía del paciente en la vacunación neonatal y pediátrica

Donna Keiller McKinnon, BA, MSc

Mientras Rosa yacía en la andrajosa cama del hospital, pensaba en la hermosa bebé que acababa de dar a luz. Fue una noche larga y dolorosa. La mañana pareció una eternidad. Al amanecer, el bebé había llegado. El partero había sido muy paciente con Rosa, estuvo con ella durante todo el parto. Él tomó su mano y la apretó suavemente. Sarah, la mujer de la otra cama, no tuvo tanta suerte. Ella había estado llorando de dolor por un rato, pero no había nadie a su lado. Había varias mujeres en la sala de partos y no suficientes parteras. Rosa miró a Sarah mientras ella pujaba. El bebé estaba casi afuera, decía ella en voz alta. El suelo hubiese sido el lugar de descanso del bebé de Sarah si la enfermera no hubiera entrado a la habitación. Finalmente, se oyeron gritos, de dos bebés.

Rosa miró a su bebé acostada en la cuna con tanta tranquilidad. Eso hizo que su corazón quedara satisfecho. Ella era su primera. El enfermero partero entregó la bebé a Rosa una vez más. El suave tacto de su mano y la mirada de su sonrisa hicieron que Rosa se sintiera eufórica, dudosa y feliz. Tan pronto como Rosa comenzó a disfrutar del suave tacto de la piel de su bebé, el enfermero pidió llevarse a la bebé. “Voy a limpiarla” fue todo lo que dijo. Cuando el enfermero trajo a la bebé de regreso a la habitación, Rosa pudo ver la marca visible en la pequeña parte superior de su brazo izquierdo. Tenía un pequeño bulto, rojo e hinchado. El mismo que había estado en su propio brazo y en el brazo de todos los demás bebés nacidos en Guyana. Los ojos de la bebé estaban brillantes. Sobre ambos había una sustancia visible parecida a un gel. Rosa se preguntó cómo pudo el enfermero inyectar a la bebé sin decir nada, {por supuesto ella es mía pensó Rosa, ella acababa de pujar a la bebé fuera de su abultado estómago} sin decirle lo que le iban a hacer, o ponerle lo que fuera en sus ojos. ¿Fue así como se hizo, con la bebé de Rosa y con todos los demás bebés? No hubo comunicación ni información sobre la vacuna

o el tratamiento que había recibido la bebé. Existe una política de vacunación rutinaria y obligatoria de los bebés, pero ni las enfermeras ni los médicos de Rosa le informaron sobre la vacunación antes de inyectar a la bebé. Rosa estaba enfurecida. Se sintió impotente y sin voz, todo al mismo tiempo. Todas las demás visitas a la clínica a los dos, seis y ocho meses de embarazo habían sido iguales, sin mencionar la vacunación. Rosa sintió que sus profesionales de la salud deberían haber estado comunicándose con los pacientes sobre la vacunación.

Casi 15 años después, como licenciada en bioética, Rosa reflexionó sobre la disparidad entre su experiencia y un proceso ideal e informado en torno a la vacunación. Se sintió irrespetada, ignorada y distante. Su experiencia plantea la siguiente pregunta: en contextos donde la vacunación infantil es rutinaria y obligatoria, ¿qué responsabilidades tienen los profesionales de la salud en la comunicación a los padres del bebé?

Los profesionales de la salud tienen la importante responsabilidad de proteger a los pacientes y a otras personas de cualquier daño y brindar atención médica adecuada respetando al mismo tiempo la autonomía de los pacientes para tomar decisiones médicas. Sostendré que los profesionales de la salud deben encontrar formas de respetar la autonomía incluso cuando la vacunación sea obligatoria, como en el caso de Rosa.

El respeto a la autonomía sigue el principio kantiano de que debemos respetar a los demás, ya que las personas tienen derecho a sus elecciones y acciones. Reiss et al coincidió en la opinión de que un individuo tiene derecho a tomar decisiones sobre su cuerpo que sean libres, intencionales y basadas en un conocimiento exacto sobre el procedimiento correspondiente. La obtención del consentimiento informado antes de una intervención o procedimiento suele considerarse la regla

de oro para respetar la autonomía de los pacientes a los que se les pide que tomen decisiones médicas.¹

En el caso de la vacunación pediátrica, la autoridad para tomar decisiones es competencia de los padres o tutor legal, quien se espera actuará en el mejor interés del niño/a, expresando su propia elección autónoma como padres cuidando a sus hijos/as. En contextos donde las vacunas son opcionales, los padres tienen la opción de vacunar a sus hijos/as por respeto a su autonomía. Todos los investigadores y médicos coinciden en que el proceso de consentimiento informado para la vacunación debe combinar esfuerzos para respetar la autonomía de los padres, proteger el bienestar del niño y promover la salud pública.² Sin embargo, cuando se administran vacunas obligatorias, el proceso de consentimiento no existe, porque no se da opción a los padres a elegir. El caso destacado anteriormente es típico de la realidad de muchos padres cuyo hijo/a ha sido vacunado/a. Este ensayo defiende la importancia de la comunicación en el proceso de vacunación, un bien necesario para respetar la autonomía de los padres, incluso cuando las vacunas son obligatorias. Aborda cuatro factores: satisfacción, control, conceptos erróneos y confianza como dimensiones importantes para reforzar las prácticas éticas y garantizar el éxito de la vacunación.

A efectos de argumentación, supongo que las políticas de vacunación obligatoria, como la que actualmente está en vigencia en Guyana, están justificadas. Los profesionales de la salud tienen el deber de proteger a los pacientes individuales contra el daño de enfermedades prevenibles, y también de proteger a los demás. Los proveedores de atención médica también tienen el deber de respetar la autonomía obteniendo el consentimiento informado, reconociendo así el derecho a dar consentimiento o rechazar intervenciones médicas. Si bien el derecho a tomar decisiones médicas es fundamental, no es absoluto. Los intereses públicos imperiosos pueden anular este derecho, como en el caso de la vacunación.

En Guyana, la Ley de Salud Pública de Vacunación de 1974 (niños en edad escolar) establece que ninguna persona debe ser admitida en una escuela o guardería a menos que presente un certificado de vacunación al director de esa escuela o al supervisor. Con sujeción a la ley, los bebés son vacunados desde el nacimiento y continúan vacunándose, siguiendo un programa de enfermedades infecciosas y prevenibles mediante vacunación que pueden poner en riesgo su salud (Gobierno de Guyana, 2016). Se requieren tarjetas o certificados de vacunación firmados por un médico como prueba de vacunación en el punto de entrada de todas las escuelas (Gobierno de Guyana, 1974; Vanderslott & Marks, 2021). Alternativamente, se programan campañas periódicas de vacunación escolar que llevan el proceso a las escuelas y fuera de los centros de salud y hospitales. A los estudiantes que no pueden presentar una tarjeta o mostrar evidencia de vacunación se les administra la dosis faltante de las vacunas. Si se encuentran niños no vacunados en la escuela después

de una campaña de vacunación escolar, el director o maestro principal de la escuela que hace cumplir la disposición está sujeto, en sentencia sumaria, a una multa de \$19,500 dólares de Guyana (\$94USD) como sanción por no garantizar el cumplimiento (Ley de vacunación de salud pública (niños en edad escolar) de 1974). Esta es una sanción importante en un país donde los salarios mensuales del personal de enfermería y partería son de 195.000 dólares guyaneses, el equivalente a 928 dólares estadounidenses (ajuste salarial de 2023).

Como tutores legales de un niño, los padres normalmente toman decisiones por el niño después de haber recibido información vital. Su decisión refleja su papel a la hora de garantizar que se tenga en cuenta el interés del niño y su autoridad como padres o tutores legales para criar a su hijo como deseen. Los padres hablan por sus hijos porque los bebés son incapaces de hablar por sí mismos adecuadamente y porque asumen la responsabilidad del bienestar de sus hijos. En un entorno de atención sanitaria, esta voz se escucha y se reconoce en el proceso de consentimiento, en el diálogo y la transacción entre el profesional y el paciente. En el caso de los procedimientos de vacunación obligatoria, el consentimiento informado de los padres ya no es el criterio rector para la toma de decisiones médicas. El interés público es la prioridad. Los estudios de investigación muestran que los padres de todo el mundo generalmente apoyan las políticas de vacunación obligatoria.³ A pesar de la limitada voz que tienen los padres en la vacunación obligatoria, a menudo obtienen una sensación de satisfacción por su participación en el proceso. Incluso cuando el consentimiento informado no es la preocupación más importante, la autonomía de los padres sigue siendo importante y relevante. La satisfacción se deriva tanto del respeto por la autonomía de los padres como de la confianza en el sistema médico. Ambos son necesarios en cualquier interacción eficaz en el ámbito de la atención sanitaria y una mala comunicación sobre la vacunación puede provocar dudas e insatisfacción con la vacuna.⁴

Los padres deben sentirse satisfechos con el proceso y los profesionales tienen la obligación moral de garantizar que se proporcione información adecuada sobre la vacunación durante el proceso. Este intercambio recíproco consolida la relación respetuosa y la confianza que cada uno tiene del otro mientras aplaca el desequilibrio de poder ya creado entre profesionales y pacientes en el ámbito de la atención médica. La comunicación eficaz permite la transmisión de información relacionada, relevante y significativa del paciente al médico y viceversa. Cuando los padres aceptan que sus hijos sean vacunados, esto protege efectivamente a todos, del mismo modo que la vacunación infantil protege tanto al individuo como a la comunidad.⁵ Simplemente, se debería proporcionar libremente toda información adecuada y la orientación necesaria. Un paciente puede preguntar qué vacuna se está administrando o por qué es importante que la reciba o cuáles son los efectos secundarios visibles.

Esta es información importante que se debe comunicar al paciente. En el caso destacado, se podría haber dicho a los padres que al recién nacido se le iba a administrar una vacuna y cuál sería el efecto secundario: una marca en la parte superior del brazo izquierdo. Proporcionar información demostraría claramente respeto y cuidado por el niño y los padres. Los padres confían en los médicos como principal fuente de información sobre la vacunación. De hecho, si se hubiera comunicado hasta la información más básica, el proveedor pudiese haber resuelto la tensión y disminuir la percepción de control absoluto por parte del equipo médico sobre la hija de Rosa.

La política de Guyana con respecto a la información sobre vacunación pediátrica dicta que los médicos de las madres gestantes informen a los padres sobre las vacunas que se espera que se administren al bebé después del nacimiento. Esta información debe ser compartida durante sus visitas a la clínica prenatal. Esta política hace que las conversaciones sobre la vacunación de recién nacidos sean diferentes a la mayoría de las conversaciones sobre próximas decisiones o procedimientos médicos. Generalmente, el proceso de consentimiento ocurre inmediatamente antes de realizar un procedimiento. Esto plantea la pregunta: ¿Debería proporcionarse información sobre la vacunación de los recién nacidos mucho antes de que se realice la vacunación? Fundamentalmente, este proceso en Guyana es aparentemente imperfecto ya que aleja el diálogo entre los padres y el médico, cuando ocurre, del proceso en el momento en que se administra la vacuna. Cuando finalmente se administre la vacuna, podría desarrollarse un posible escenario en el que los padres hayan olvidado la información proporcionada porque estaban preocupados por el embarazo y una gran cantidad de problemas relacionados con el embarazo y el parto. La mayoría de los procedimientos y prácticas médicas requieren que el proceso de consentimiento ocurra antes de administrar el procedimiento. Este proceso también debería aplicarse a la vacunación pediátrica y neonatal.

Cuando un médico proporciona información a un paciente y comentarios sobre su condición, cirugía, estado de bienestar o vacunación, él o ella muestran sensibilidad y empatía por las necesidades de salud de los pacientes. De la misma manera, responder las preguntas de los pacientes, brindar retroalimentación y garantizar que cada paciente o padre comprenda el proceso de vacunación demuestra el respeto del profesional por la dignidad y la autonomía de los pacientes. Es una buena práctica ética. Puede que no cambie el resultado de la vacuna o los efectos secundarios, ni el hecho de que la vacuna deba administrarse, pero puede cambiar la reacción del paciente, al igual que cómo se siente el paciente acerca del proceso y la vacunación. Si se hace bien, este diálogo bidireccional puede calmar el ambiente y calmar el miedo, las ideas erróneas o las dudas que los padres puedan tener sobre la vacunación obligatoria y la vacunación en general.

La mala comunicación por parte de médicos y enfermeras es un obstáculo para los esfuerzos de vacunación. La comunicación establece el tono para campañas de vacunación respetuosas y exitosas donde el profesional se convierte en el punto de referencia de apoyo. Reiss y Karako-Eyal sugieren que proporcionar información completa, precisa y clara a los padres procedente de una fuente confiable y de autoridad, reduce los conceptos erróneos y las incertidumbres e influye en las actitudes positivas de los padres hacia la vacunación.⁶ Esta es una indicación positiva de lo crucial que es para los profesionales hablar con sus pacientes.

Proporcionar información sobre la vacunación ayudaría a fortalecer la confianza en el proceso y el sistema médico, lo cual es fundamental en Guyana como estado poscolonial y étnicamente diverso.⁷ La confianza en las instituciones, incluida la medicina, que alguna vez se utilizaron para oprimir a los pueblos indígenas y a los esclavos, es baja. Como Estado poscolonial, Guyana ha heredado décadas de desconfianza de un sistema que transportó a su pueblo a las costas del Caribe y los sometió a redes de crueldad, lugares de desesperación y marcadores de esclavitud despótica y desperdicio humano.⁸ La mala salud generalizada y la desnutrición crónica eran características de la plantocracia (un sistema de gobierno en el que la población se dividía en dos clases, cultivadores y propietarios). Los estudios históricos sugieren que la medicina representaba una fuerza social y política más amplia y contribuyó a un sentido de superioridad entre los colonizadores y ayudó a alimentar el complejo colonial. Entre sus muchas influencias estaba su capacidad para mediar relaciones con no-europeos, reforzar las instituciones políticas, dar fuerza a las decisiones administrativas y proporcionar una medida de autojustificación de la presencia británica en tierras extranjeras. En Guyana, la atención médica de los trabajadores de las plantaciones se consideraba importante sólo para el mantenimiento de un suministro constante de mano de obra, aunque no eran los principales beneficiarios de los medicamentos. El médico tenía autoridad general para administrar medicamentos a los trabajadores esclavizados de las plantaciones a pedido de los gobernantes coloniales. Los trabajadores de las plantaciones fueron categorizados sistemáticamente por raza, en jerarquías de cuerpos sobre los que descansan los gobernantes coloniales. Los investigadores señalaron que las plantaciones tenían que ver con el ejercicio del poder, y la medicina ayudó directamente a mantener la estabilidad institucional de las plantaciones y a reproducir y fortalecer la estructura del gobierno, los gobernantes coloniales, en la entonces Guayana Británica. La medicina fue utilizada como una herramienta de control social impuesta desde el exterior y ejercida por los individuos a través de su uso para el cuidado de su cuerpo y su higiene. Después de la independencia, los cultivadores resistieron la interferencia del gobierno y los intentos de imponer los servicios de salud proporcionados como otra forma de institucionalización que era considerada como una

amenaza injustificada a su independencia.⁹ Las personas liberadas desconfiaban de la intención de los servicios médicos prestados.

La cultura de desconfianza y miedo hacia la medicina como institución sigue prevaleciendo, lo que también influye en las actitudes hacia la vacunación. La débil aplicación del Estado de derecho y la tensión política y social erosionaron aún más la confianza en la atención médica y, en particular, en los procesos de vacunación, porque se consideraba una imposición de la agenda gubernamental. La intensificación de la lucha por el poder político dio como resultado que Guyana se convirtiera en una sociedad multirracial y multiétnica dividida por líneas étnicas y por la influencia de líderes políticos que gobernaban aprovechando los temores de las masas para ganar apoyo en las urnas. Sin duda, esto ha llevado a la incapacidad de confiar en los motivos de un gobierno distintos de los de la propia raza o grupo étnico, lo que ha provocado un efecto de expansión lenta hacia todos los sectores, incluido el de la atención sanitaria.

Esta historia de autoritarismo médico recuerda la relación unilateral de las épocas colonial y posindependencia, en lugar de lo que debería ser la relación bidireccional entre médico y paciente que debería ser la norma hoy. La confianza se construye cuando existe una relación bidireccional en la que ambas partes tienen derecho a conocer, comprender y sentirse cómodas con un procedimiento o proceso en la práctica médica. Por otro lado, los pacientes se muestran reacios a hacer preguntas debido a la cultura del “cállate la boca” (no hables). Si un paciente hace demasiadas preguntas, tiende a ser tratado con aprensión y parecer arrogante. Durante la era colonial, la expectativa era que los cultivadores nunca respondieran, sino que obedecieran órdenes. Quienes mostraban oposición eran vistos como hostiles y rebeldes. Irónicamente, los hospitales fueron utilizados como instituciones de aislamiento donde los médicos eran los profesionales expertos a cargo.¹⁰ En este contexto, los médicos reforzaron la cultura sumisa ya arraigada. Dada la historia de Guyana de desconfianza del pueblo hacia quienes tienen autoridad, la confiabilidad y el fomento de la confianza deberían ser la prioridad de la profesión médica. Una comunicación más eficaz sobre la vacunación podría ayudar a mejorar la confiabilidad, promover la satisfacción y un sentimiento de respeto y control. Se necesita investigación empírica, pero la hipótesis parece plausible.

¿Qué se debe y qué no se debe comunicar?

Para garantizar que el respeto esté continuamente entrelazado en el sistema médico, es necesaria la formación continua de los profesionales de la salud para mejorar su comunicación con los pacientes. Se necesita más investigación para evaluar el contenido y el formato de dicha capacitación y esto está más allá del alcance de este ensayo. Esto respaldaría la Ley del Consejo Médico de Guyana (2008), que especifica la necesidad de que los profesionales desarrollen

habilidades de comunicación efectivas que les permitan relacionarse exitosamente con los pacientes, independientemente de su nivel educativo o socioeconómico. La mezcla cultural de Guyana de inglés británico y la continuidad del lenguaje criollo local son los idiomas de uso actuales. Por lo tanto, la capacidad del profesional para comunicarse con el paciente, en su lengua vernácula y su cultura, es esencial para este proceso.

Además, dado el contexto sociocultural de los servicios de atención médica y la vacunación, un estilo único de comunicación puede no ser apropiado. El intercambio de información entre médico y paciente no debe percibirse como difícil, desdén o de profundidad y extensión inadecuadas. En cambio, la norma debería ser una comunicación adaptativa, diseñada a cubrir las preocupaciones y deseos únicos de información de cada paciente o padre. Se ha descubierto que la comunicación eficaz mejora el éxito de los programas de vacunación, fomenta la confianza, respeta la autonomía de los pacientes y garantiza una relación equilibrada y recíproca entre el paciente y el médico.

El respeto a la autonomía en la vacunación neonatal y pediátrica debe garantizar la comunicación de información que satisfaga las necesidades únicas de cada padre y generar confianza que ayude a garantizar el éxito de los programas de vacunación, sean o no obligatorios.

Trabajos Citados

¹ D. Aickins, “From Plantation Medicine to Public Health: The State and Medicine in British Guiana 1838 – 1914,” PhD Diss., (University College London, 2001).

² D.R. Reiss and N. Karako-Eyal. “Informed Consent to Vaccination: Theoretical, Legal, and Empirical Insights,” *American Journal of Law & Medicine* 45, no. 4 (November 2019): 357–419.

³ R.J. Amdur and EA Bankert, *Institutional review board: member handbook* (Sudbury, MA: Jones and Bartlett, 2011).

⁴ J. Leask, et al., “Communicating with Parents about Vaccination: A Framework for Health Professionals,” *BMC Pediatrics* 12, no. 1 (December 2012): 154.

⁵ S. Vanderslott and T. Marks. “Charting Mandatory Childhood Vaccination Policies Worldwide.” *Vaccine* 39, no. 30 (July 2021): 4054–62.

⁶ D.R. Reiss and N. Karako-Eyal. “Informed Consent to Vaccination: Theoretical, Legal, and Empirical Insights,” *American Journal of Law & Medicine* 45, no. 4 (November 2019): 357–419.

⁷ S.J. Ebi et al., “Parents’ Vaccination Information Seeking, Satisfaction with and Trust in Medical Providers in Switzerland: A Mixed-Methods Study,” *BMJ Open* 12, no. 2 (February 2022): 532–67.

⁸ D. Aickins, “From Plantation Medicine to Public Health: The State and Medicine in British Guiana 1838 – 1914,” PhD Diss., (University College London, 2001).

⁹ Ibid.

¹⁰ D. Aickins, “From Plantation Medicine to Public Health: The State and Medicine in British Guiana 1838 – 1914,” PhD Diss., (University College London, 2001).

CC BY-ND 4.0 DEED
<https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/>



La creación de esta colección de ensayos fue apoyada por el Centro Internacional Fogarty de los Institutos Nacionales de Salud con el premio número R25TW009731 para la Caribbean Research Ethics Education Initiative (CREEI).